

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'IMPLICATION DE PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME DANS LA RÉALISATION ET L'APPLICATION DE
SCÉNARIOS SOCIAUX™: ÉTUDE EXPLORATOIRE.

ESSAI DOCTORAL

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ÉMILIE NADEAU

JUILLET 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.03-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

La réalisation d'un essai doctoral est un travail de longue haleine qui nécessite beaucoup de temps et d'investissement sur le plan personnel. Amener ce projet à terme n'aurait pas été possible sans la collaboration de plusieurs personnes qui m'ont soutenues au cours des dernières années, ce pourquoi je souhaite les remercier personnellement.

Je tiens tout d'abord à remercier grandement ma directrice de recherche Mme Georgette Goupil pour m'avoir judicieusement guidé tout au long de mes études doctorales. Merci pour vos conseils, votre soutien remarquable et votre confiance qui ont certainement contribué à la réussite de ce projet.

Merci à Sonia Camiré, Normand Giroux, Marie-Hélène Prud'homme, Mélina Rivard et Valérie Rousseau pour leur apport des plus pertinents à titre d'experts pour cet essai. Merci également à mes collègues du laboratoire pour leur temps et leurs précieux commentaires. Un merci particulier à Valérie Lecavalier et Valérie Michaud pour leur travail d'assistanat de recherche, ainsi qu'à Zoé Faubert pour sa présence.

Merci à tous les gens ayant contribué de près ou de loin au bon déroulement du recrutement de ce projet de recherche. Un immense merci aux familles participantes qui ont consacré temps et énergie à la réalisation de leurs scénarios sociaux. Je suis très reconnaissante envers vous pour votre intérêt envers le projet et pour votre participation engagée. Enfin, je tiens à remercier les membres du jury pour leur attention portée à ce projet de recherche.

Merci à Josée Therrien, responsable des internats et répondante du service de psychologie à la commission scolaire des Affluents, pour sa compréhension et sa flexibilité m'ayant permis de concilier travail et études dans les dernières années.

Sur une touche plus personnelle, je remercie mes parents Mario et Sylvie de même que ma sœur Maude et mon beau-frère Pierre-Luc pour leurs encouragements constants et pour avoir cru en moi dès le départ. Merci à Justine Grenier-Martin pour sa capacité innée à me remonter le moral dans les moments plus difficiles. Et surtout, merci à mon mari Francis pour son soutien, son écoute et sa patience. Je t'aime.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Le trouble du spectre de l'autisme.....	3
1.1.1 Les difficultés sociales rencontrées par les personnes ayant un TSA.....	5
1.2 Le scénario social	6
1.2.1 Définition	6
1.2.2 Conception du scénario social	8
1.3 Efficacité du scénario social	12
1.3.1 Aspects positifs	12
1.3.2 Facteurs explicatifs de l'efficacité.	14
1.3.3 Limites des études.....	15
1.3.4 Synthèse	17
1.4 L'implication des parents dans l'utilisation du scénario social	18
1.4.1 La place des parents dans les études sur le scénario social	18
1.4.2 Bénéfices et pertinence de l'implication parentale	22
1.4.3 Programmes de formation concernant le scénario social.....	24
1.5 Problématique et objectifs de recherche	26
CHAPITRE II	
PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL	30
2.1 Description du programme de formation concernant le scénario social.....	30

2.1.1	Élaboration et contenu	30
2.1.2	Documents du programme de formation concernant le scénario social ...	32
2.1.3	Grilles.....	33
2.1.4	Exercices pratiques	38
2.1.5	Rôle de la formatrice.....	42
2.2	Validation du programme de formation concernant le scénario social	43
CHAPITRE III		
ARTICLE :UTILISATION DE SCÉNARIOS SOCIAUX™ PAR DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME		46
CHAPITRE IV		
DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION		80
4.1	Perceptions des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour l'enfant.....	81
4.2	Perceptions des mères face à leur expérience du programme de formation.....	84
4.3	Perceptions des mères sur les difficultés rencontrées et recommandations pour bonifier le programme de formation.....	85
4.4	Apports de l'étude.....	87
4.5	Implications cliniques	89
4.6	Limites de l'étude	89
4.7	Pistes de recherches futures	91
4.8	Conclusion	93
APPENDICE A		
EXEMPLE D'UNE RENCONTRE DU PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL		96
APPENDICE B		
ÉVALUATION DU PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL PAR LES EXPERTS		98
APPENDICE C		
PAGE TYPE DE JOURNAL DE BORD		116
APPENDICE D		
LETTRES DE PRÉSENTATION ET DE SOLlicitation AU PROJET		118
APPENDICE E		
FORMULAIRES DE CONSENTEMENT		122

APPENDICE F	
ENTRETIEN AUPRÈS DES PARENTS	135
RÉFÉRENCES.....	152

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Grille d'observation du comportement cible à compléter par le parent.....	35
2.2 Grille de rédaction du scénario social (Camiré, 2009).	36
2.3 Grille du plan d'application du scénario social.....	37
2.4 Segment de la grille d'évaluation des effets du scénario social (version révisée dans le cadre de l'essai).	38
2.5 Premier exercice sur les types de phrases compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.	39
2.6 Deuxième exercice sur les types de phrase compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.....	40
2.7 Troisième exercice sur les types de phrases compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.	41
2.8 Exercice sur l'identification d'un comportement cible.....	42
3.1 Perceptions des mères quant à la modification du comportement des enfants lors de l'application du scénario social.	70

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Exemple d'un scénario social	7
1.2 Résumé des études sur le scénario social en milieu familial	21
2.1 Structure du programme de formation concernant le scénario social et contenu des rencontres et des suivis téléphoniques	31
2.2 Structure d'une rencontre dans le cahier de formation	33
2.3 Commentaires des experts relatifs au contenu pour l'élaboration du programme de formation concernant le scénario social	44
3.1 Caractéristiques des enfants des participantes	52
3.2 Programme de formation concernant le scénario social pour les parents	55
3.3 Caractéristiques des interventions dans le cadre du programme de formation concernant le scénario social	58
3.4 Scénario social de Samuel : « Les activités se terminent »	59
3.5 Scénario social de Thomas : « Thomas traverse la route »	62
3.6 Scénario social de Laurie : « Tout le monde aime décider »	64
3.7 Scénario social de Léa	67
3.8 Perceptions des parents sur le niveau d'application de l'enfant et les pourcentages de lectures effectuées	69
3.9 Points forts et points faibles du programme de formation concernant le scénario social et recommandations	73

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APA : American Psychiatric Association

CDC : Centers for Disease Control and Prevention

DSM-IV-TR : Diagnostical and Statistical Manual of mental diseases, 4th edition revised

DSM-5 : Diagnostical and Statistical Manual of mental diseases, 5th edition

TDAH : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TED : trouble envahissant du développement

TED-NS : trouble envahissant du développement non spécifié

TSA : trouble du spectre de l'autisme

UQAM : université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental se caractérisant par des difficultés dans les domaines de la communication et des interactions sociales de même que par la présence de comportements et/ou d'intérêts restreints ou stéréotypés (APA, 2013). Ces difficultés peuvent se traduire chez les enfants ayant un TSA par des comportements inappropriés qui nuisent à leur adaptation. Plusieurs méthodes d'intervention existent afin de pallier ce déficit et soutenir l'enfant dans son développement. Le scénario socialTM¹ (Gray et Garand, 1993) consiste en une courte histoire personnalisée lue à ou par l'enfant pour lui apprendre comment se comporter dans une situation. Il procure à l'enfant les informations sur le contexte, les stratégies à déployer et les réactions de l'entourage, ce que l'enfant ayant un TSA décode difficilement. Le scénario social doit être adapté aux capacités de l'enfant et se rédige en fonction de critères précis concernant sa forme et son contenu. Plusieurs recherches s'intéressent à l'efficacité du scénario social et observent des résultats positifs. En effet, en dépit des limites méthodologiques caractérisant ces études (études à cas uniques, absence de groupes contrôle, variabilité des techniques d'implantation), le scénario social est apprécié des intervenants et des parents en plus d'être considéré comme une pratique prometteuse (National Autism Center, 2009). Par ailleurs, les études sur le scénario social se déroulent pour la plupart en milieu scolaire et peu d'entre elles impliquent les parents de façon significative. Cet essai vise à pallier cette limite en s'intéressant à l'étude du scénario social en milieu familial.

Cet essai doctoral a nécessité comme étape préalable à une étude auprès de mères l'élaboration d'un programme de formation concernant le scénario social à l'intention des parents. L'objectif de l'étude est d'appliquer ce programme auprès de parents afin d'amener ces derniers à réaliser, puis appliquer un scénario social auprès de leur enfant ayant un TSA dans le but de répondre à la question suivante : comment les parents rédigent-ils le scénario social et l'appliquent-ils auprès de leur enfant? Un autre objectif vise à recueillir les perceptions des parents participants concernant leur expérience afin de répondre aux questions suivantes : 1) Quelles sont les perceptions des parents des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour leur enfant?

¹ Le scénario social est une marque de commerce (*trademark*) associée à son auteure Carol Gray. Le symbole associé sera toutefois omis dans cet essai afin d'alléger le texte.

2) Quelles sont les perceptions des parents face à leur expérience avec le programme de formation concernant le scénario social et quelles sont, le cas échéant, leurs recommandations pour le bonifier?

L'élaboration du programme de formation concernant le scénario social se fait à partir des écrits de Gray (2004; 2010) ainsi que des travaux de Vaillancourt (2003) et de Camiré (2009). Ce programme consiste en quatre rencontres individuelles avec le parent durant une période de six semaines. La première rencontre se concentre sur les notions théoriques liées au scénario social. La deuxième rencontre a comme but la rédaction du scénario social alors que les rencontres subséquentes permettent d'effectuer un suivi sur l'application du scénario. En cours de formation, le parent complète des exercices pratiques et complète différentes grilles facilitant l'observation de l'enfant et la planification de l'intervention. Le programme de formation concernant le scénario social de même qu'une fiche de renseignements personnels et un questionnaire d'entrevue sont évalués par cinq experts dans le domaine du TSA. En cours d'intervention, la formatrice, auteure de cet essai, rédige un journal de bord afin de colliger les informations utiles sur le déroulement des rencontres.

Quatre mères ont participé au programme de formation concernant le scénario social et ont appliqué un scénario social pour leur enfant avec le soutien de la formatrice. Ces mères participent à une entrevue semi-structurée afin de recueillir leurs perceptions sur le programme de formation concernant le scénario social ainsi que sur l'utilisation des scénarios sociaux en milieu familial. Quatre histoires de cas décrivent l'expérience de ces mères. Ces dernières sont satisfaites du programme de formation concernant le scénario social et du soutien de la formatrice. Elles estiment avoir réalisé plusieurs apprentissages au sujet de l'utilisation des scénarios sociaux. Trois mères rapportent que leur enfant s'est beaucoup amélioré à la suite de l'intervention, alors qu'une mère dénote une amélioration moyenne du comportement ciblé. Les mères énoncent également des recommandations pour bonifier le programme de formation.

Mots-clés : scénario social, trouble du spectre de l'autisme, intervention, parent

INTRODUCTION

En 1990, Carol Gray, une enseignante américaine, développe un outil d'intervention pour pallier certains déficits associés au TSA de ses élèves : difficultés à percevoir les indices sociaux et à y réagir adéquatement, problèmes dans la compréhension des émotions des autres personnes, etc. (site officiel de Gray, 2016). Carol Gray écrit de courtes histoires, appelées scénarios sociaux, décrivant comment les élèves doivent se comporter dans un contexte donné et quelles seront alors les réactions des autres personnes à ces comportements. En 1993, avec la collaboration de Joy Garand, elle publie un premier article scientifique sur cette question, puis, avec différents auteurs, un premier livre : « The Social Story Book » (Gray et *al.*, 1993). Depuis cette époque, le scénario social fut fréquemment utilisé en milieu scolaire où il a fait l'objet de plusieurs recherches scientifiques (Kokina et Kern, 2010; McGill, Baker et Busse, 2015). Toutefois, malgré cette popularité en contexte scolaire et bien que recommandé aux parents, le scénario social a fait l'objet de peu d'études en milieu familial. Pourtant, la collaboration du parent semble profitable à l'intervention et à la généralisation des résultats obtenus auprès des enfants (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, et Shogren, 2015).

Cet essai doctoral a pour objectif d'appliquer un programme de formation concernant le scénario social auprès de parents d'enfants ayant un TSA. Un autre objectif est de recueillir les perceptions de ces parents sur leur expérience et ainsi obtenir leurs recommandations quant à l'utilisation du programme concernant le scénario social. Cet essai inclut quatre chapitres. Le premier chapitre définit le TSA, la théorie concernant le scénario social et les différentes étapes de son implantation. Ce premier chapitre contient également une analyse de la littérature scientifique sur l'efficacité

du scénario social et sur l'implication parentale dans ce contexte. Ce chapitre se conclut par la présentation des objectifs et des questions de recherche de l'étude.

Le deuxième chapitre porte sur les détails du programme de formation concernant le scénario social élaboré dans le cadre de cet essai. Nous décrivons le processus d'élaboration du programme, le contenu de ce dernier, sa structure, ainsi que sa validation par des experts dans le domaine. Le troisième chapitre présente un article sur l'application du programme de formation concernant le scénario social auprès de quatre mères d'enfants ayant un TSA. L'article relate l'expérience de chaque mère sous forme d'histoire de cas et rapporte les résultats concernant l'effet du scénario social ainsi que la satisfaction et les recommandations des mères. Enfin, cet essai se termine par un quatrième chapitre qui comprend une discussion générale des résultats. Les apports, les limites et les pistes pour de futures études sont également détaillés.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un des troubles neurodéveloppementaux les plus souvent diagnostiqués lors de la petite enfance (American Psychiatric Association, 2013). Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux-cinquième édition (DSM-5; APA, 2013), le TSA se caractérise par un déficit significatif et persistant de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements de nature restreinte et stéréotypée. Le trouble du spectre de l'autisme se classifie selon trois degrés définis en fonction du degré de soutien requis. Un enfant ayant un TSA peut ainsi nécessiter : 1) un soutien ; 2) un soutien substantiel; 3) un soutien très substantiel.

Selon le DSM-5, la prévalence du TSA se situe à un pourcent de la population (APA, 2013). Toutefois, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2015) des États-Unis rapportent que le TSA serait présent dans un ratio de 1 pour 45 enfants et serait cinq fois plus élevé chez les garçons que chez les filles. Au Québec, le TSA est le trouble actuellement considéré comme handicap le plus souvent diagnostiqué en milieu scolaire (Noiseux, 2014). Noiseux (2014) effectue une étude épidémiologique en milieu scolaire auprès d'enfants âgés de 4 à 17 ans. Selon cette étude, environ 1 enfant sur 100 (99/10000) présenterait un TSA. Cette prévalence varie toutefois selon

les régions du Québec, culminant à 138 enfants sur 10000 en Montérégie (Noiseux, 2014).

Lors de l'expérimentation du présent essai doctoral, les diagnostics de certains participants étaient posés selon les critères du DSM-IV-TR (APA, 2000) sous le nom de troubles envahissants du développement (TED). Dans le DSM-IV-TR, les TED regroupaient cinq diagnostics : le trouble autistique, le syndrome de Rett, le syndrome désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, et le trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NS). Le DSM-5 exclue maintenant le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance et fusionne, dans le TSA, le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS. L'appellation TSA sera utilisée dans le cadre de notre essai afin de désigner l'ensemble des diagnostics des participants (p. ex., trouble autistique, TED-NS).

Plusieurs théories décrivent et expliquent les manifestations du TSA. La théorie de la faible cohérence centrale stipule que les personnes ayant un TSA échouent à intégrer dans une vue d'ensemble les situations environnantes (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). Une mauvaise interprétation des situations sociales serait associée à une attention trop centrée sur les détails des stimuli. Aussi, Hobson (2005) soutient que les personnes ayant ce trouble éprouvent des problèmes à comprendre et vivre les émotions « sociales », d'où leurs difficultés à saisir et reconnaître leurs sentiments et ceux des autres. Enfin, la théorie de l'esprit associe le TSA à un déficit des habiletés à concevoir les pensées des autres. (Baron-Cohen, Leslie, et Frith, 1985; Baron-Cohen, 2001; Peterson, Slaughter, Moore et Wellman, 2015). Cette difficulté à se représenter les idées, mais également les croyances et les intentions d'autrui, provoque des erreurs d'interprétation qui limitent la compréhension et l'adaptation sociale. Cette théorie explique comment les personnes ayant un TSA éprouvent des difficultés liées à l'empathie et à la réciprocité. Les capacités langagières ainsi que les fonctions exécutives (p. ex., planification), souvent moins bien préservées chez cette clientèle, semblent interagir avec le développement de ces habiletés (Kimhi, Shoam-

Kugelmas, Ben-Artzi, Ben-Moshe et Bauminger-Zviety, 2014; Peterson, Slaughter, Moore et Wellman, 2015). Un développement atypique du jugement social corrèle également avec de pauvres habiletés sur le plan de la théorie de l'esprit (Fadda, Parisi, Ferretti, Saba, Foscoliano, Salvago et Doneddu, 2016). En bref, il ressort que l'ensemble de ces particularités amène la personne ayant un TSA à composer avec des difficultés sociales significatives au quotidien.

1.1.1 Les difficultés sociales rencontrées par les personnes ayant un TSA

En raison des caractéristiques liées à leur diagnostic, les personnes ayant un TSA, tout particulièrement les enfants, doivent composer avec une compréhension limitée de leur environnement social. Cela se traduit par des problèmes autant émotionnels que comportementaux qui viennent influencer le fonctionnement, l'autonomie et le bien-être. Les problématiques reliées aux interactions sociales, à l'incompréhension de la notion d'intimité et à la perception du point de vue et des émotions d'autrui amènent ainsi plusieurs personnes ayant un TSA à s'isoler (APA, 2013; Hobson, 2005; McConnell, 2002). Des problèmes d'estime de soi peuvent alors se développer au fil du temps, devenant un autre obstacle à l'épanouissement de la personne (Whitehead, 2007). En grandissant, les enfants présentant un TSA prennent conscience de leurs différences face aux autres. Plusieurs vivent alors difficilement cette période de l'adolescence marquée par de la détresse et parfois des symptômes dépressifs (Ozonoff, Dawson, et McPortland, 2002). Les interactions sociales deviennent plus complexes au fil des années et demandent un niveau élevé de jugement et d'abstraction, ce qui représente un défi pour ces jeunes (Gray, 1996).

Plusieurs interventions favorisent le développement de comportements prosociaux ou encore l'apprentissage d'une habileté sociale. L'enseignement de stratégies d'autocontrôle, le modelage par rétroaction vidéo ainsi que d'autres méthodes d'approche cognitivo-comportementale ou basées sur les récentes technologies (p.

ex., réalité virtuelle) s'avèrent utiles dans ce contexte (Otero, Schatz, Merrill, et Bellini, 2015). Le présent essai se concentre sur une méthode d'intervention fréquemment utilisée auprès des enfants ayant un TSA : le scénario social.

1.2 Le scénario social

1.2.1 Définition

Décrit pour la première fois en 1993 par Gray et Garand, le scénario social est une courte histoire personnalisée lue à ou par l'enfant afin de l'aider à apprendre comment se comporter dans certaines situations sociales. Rédigé le plus souvent par un intervenant, le scénario social permet l'acquisition d'habiletés sociales ou encore l'anticipation d'événements difficiles à interpréter. Le scénario social tire son origine de l'expérience personnelle de Gray en tant qu'enseignante auprès d'enfants ayant un TSA et de l'intégration des nouvelles connaissances de l'époque dans le domaine de la cognition sociale (Gray et Garand, 1993). En effet, cette méthode met en évidence les indices sociaux que l'enfant décèle difficilement dans son environnement, et ce, en l'aidant à identifier les attentes des autres. Le scénario social augmente ainsi la compréhension de la perspective d'autrui et procure un soutien à l'apprentissage de comportements adéquats socialement (Gray, 1996). Le tableau 1.1 présente un scénario social qui explique une situation sociale, soit comment se comporter face à un visiteur dans une salle de classe. Ce scénario est rédigé de façon à correspondre aux capacités de compréhension de l'élève concerné (p. ex., vocabulaire connu de l'enfant). Dans cet exemple, la réaction des adultes face au comportement proposé est explicitée à l'enfant pour pallier la difficulté d'inférence.

Tableau 1.1 Exemple d'un scénario social

BONJOUR LA VISITE

Parfois, il y a des visiteurs dans la classe.

Parfois, ce sont des adultes, parfois, ce sont des enfants.

Je peux leur dire bonjour. Je peux aussi leur donner la main.

Après, je retourne travailler, jouer, prendre ma collation, ou manger.

Le visiteur va partir

X (enseignante) et Y (éducatrice) sont contentes.

(Vaillancourt, 2003, p.56)

Le scénario social s'utilise dans différents contextes éducatifs et familiaux et s'applique en relation avec des problématiques variées (Gray, 2004, 2010, 2015). Cette méthode d'intervention s'avère utile en milieu scolaire pour la gestion de comportements perturbateurs, le soutien aux habiletés sociales, et la préparation aux changements (Aggarwal et Prusty, 2015; Graetz, Mastropieri et Sruggs, 2009; Iksander et Rosales, 2013; Spencer, Simpson, et Lync, 2008). Le scénario social s'utilise aussi pour expliquer les agissements d'autrui et soutenir l'apprentissage de la gestion des émotions (Gray, 2005; Lan et Ganesan, 2011; Schneider et Goldstein, 2010). Enfin, le scénario social est employé afin de faciliter les transitions des enfants ayant un TSA, tels le passage du primaire au secondaire ou un changement de milieu de vie (Hendricks et Wehman, 2009).

Gray et Garand (1993) avaient, au départ, conçu le scénario social à l'intention des enfants autistes de haut niveau de fonctionnement ou ceux présentant un syndrome d'Asperger. En effet, les enfants ayant un fonctionnement intellectuel et langagier dans les limites de la normale obtiendraient de meilleurs résultats (Gray, 2005; Hutchins et Prelock, 2013). Toutefois, des études soulignent l'efficacité du scénario social avec un enfant ayant un TSA requérant un haut niveau de soutien (Barry et Burlew, 2004; Reynhout et Carter, 2009). Gray (1996) indique également que le scénario social peut être adapté, avec des images, pour diverses clientèles. Le scénario social est utilisé avec des enfants typiques ayant des difficultés sur le plan des habiletés sociales et avec des enfants présentant des problématiques autres que le TSA, p. ex., des retards de développement ou des difficultés à inférer les pensées d'autrui (Benish et Bramlett, 2011; Kalyva et Agalotis, 2009; More, 2008; Schneider et Goldstein, 2009; Toplis et Hadwin, 2006; Whitehead, 2007). De plus, il est utilisé dans des contextes culturels variés (Hsu, Hammond et Ingalls, 2012).

1.2.2 Conception du scénario social

1.2.2.1 Recommandations pour la rédaction

Gray (2010) expose des critères ou recommandations permettant de réaliser un scénario social. La première étape consiste à choisir l'objectif du scénario. Le scénario social doit être exploité pour partager avec l'enfant de l'information descriptive et significative sur son environnement. Le scénario social doit apporter des réponses à des questions concernant le contexte (où?), le temps (quand?), les informations pertinentes (quoi, qui, comment?) et le rationnel derrière celles-ci (pourquoi?). Pour ce faire, il importe de recueillir des informations pour identifier les éléments pertinents à intégrer dans l'histoire. Des séances d'observation permettent de cibler le comportement problématique et d'évaluer les forces et les faiblesses de l'enfant. Il est utile de s'informer auprès de l'entourage sur la problématique ou

encore les caractéristiques propres à l'enfant. De plus, ce dernier peut être impliqué dans l'ensemble du processus s'il possède les capacités pour le faire (Gray, 2010, Camiré et Goupil, 2011).

Plusieurs recommandations de Gray concernent la rédaction du scénario social. Tout d'abord, la structure d'un scénario social se compose d'un titre suivi d'un texte ayant une introduction, un développement et une conclusion. Le scénario social doit être écrit selon le niveau de compréhension de l'enfant. Il doit être écrit selon une perspective à la première ou à la troisième personne (p. ex., au « je » ou « il ») et maintenir un ton positif, c'est à-dire sans phrase à la formulation négative (« ne pas »). Les phrases et l'ensemble du texte doivent être courts et concrets afin d'éviter des interprétations littérales erronées. Le temps présent est le plus souvent utilisé pour les verbes, mais des phrases conjuguées au passé ou au futur peuvent aussi s'avérer pertinentes. Des indices reliés au début et à la fin d'une situation peuvent être utiles, p. ex., en soulignant la dernière étape d'une séquence d'actions (p.ex., utiliser des expressions comme « je termine » ou « je commence »).

Un des critères de Gray (2010) concerne les phrases utilisées. Il existe au total six types de phrases. Les phrases descriptives, qui placent le scénario social en contexte, sont les seules obligatoires. Les phrases de perspective relatent les réactions de l'entourage dans la situation, alors que les phrases affirmatives précisent ce à quoi les gens s'attendent (ce qui est normal, important, etc.). Les phrases directives se rapportent aux réponses attendues de l'enfant. Deux autres types de phrases, les phrases coopératives et les phrases contrôles, sont également considérées comme des phrases directives. Les phrases coopératives se rapportent à l'aide provenant de l'entourage. Les phrases contrôles sont énoncées par l'enfant comme aide-mémoire des informations importantes du scénario. Par exemple : « Quand quelqu'un me dit qu'il a changé d'idée, je peux penser à une chenille qui se transforme en papillon » (Gray, 2010, traduction libre). Par ailleurs, les phrases doivent être présentes dans le

scénario social selon un ratio d'un minimum de deux phrases non directives par phrase directive, qu'elles soient complètes ou partielles. Cette recommandation évite de transformer le scénario social en un outil de contrôle social. Finalement, la rédaction d'un scénario social requiert de la créativité. Il est primordial d'inclure les intérêts de l'enfant dans tout scénario social afin que l'histoire soit personnalisée, attrayante et motivante.

1.2.2.2 Recommandations pour le format

Le scénario social peut être présenté sous différents formats, pour autant que le format soutienne le contenu de façon claire et signifiante pour l'enfant. Outre la version écrite, des scénarios sociaux sous forme audio ou vidéo peuvent être réalisés selon les capacités et les intérêts de l'enfant ou encore selon le contexte d'implantation (Cihak, Kildare, Smith, McMahon, et Quinn-Brown, 2012). Des scénarios sociaux sous forme de chansons ont même été testés et ont donné des résultats positifs (Brownell, 2002; Schwarzberg et Silverman, 2013). Les versions par ordinateur, téléphones cellulaires et tablettes électroniques semblent quant à elles bien fonctionner et de plus en plus populaires en raison de l'intérêt des enfants pour ces supports. En effet, plusieurs applications pour téléphones mobiles et tablettes sont disponibles sur le marché tels que « Social story creator and library », « Pictello », « iSequences », et « Action Matrix » (Fédération québécoise de l'autisme, 2015; Touch Autism, 2015). Ces applications permettent de construire des scénarios sociaux comprenant des images, des sons, des photos et des animations selon les préférences de l'enfant, tout en permettant une lecture interactive. Zaffke, Jain, Jonhson, Magiera, et Ahamed (2015) décrivent l'application pour le téléphone mobile et la tablette électronique « iCanLearn » avec laquelle il est possible de créer des scénarios sociaux. Les chercheurs relatent plus de mille téléchargements de leur application iCanLearn ainsi que des commentaires en ligne positifs concernant cette dernière. Les enfants et leurs parents considèrent « iCanLearn » comme facile à

utiliser. Toutefois, Zaffke et al ne rapportent pas de données expérimentales sur l'évaluation de l'application.

Vivlioti, Tsiatsos, Mavropoulou et Karagiannidis (2014) décrivent un programme informatique concernant la création de scénarios sociaux à l'aide d'un programme virtuel où l'élève ayant un TSA est représenté par un avatar. Quarante enseignants spécialisés (29 femmes et 11 hommes) testent avec cet avatar quatre scénarios sociaux représentant des situations en contexte scolaire et familial avant de les utiliser avec des enfants. Ces enseignants répondent aussi à un questionnaire d'appréciation en ligne. Ils considèrent le programme informatique comme aidant et simple à utiliser. Ils apprécient également le fait d'évoluer avec un avatar, ce qui selon eux soutient la compréhension et la motivation des élèves.

En plus du nombre accru de possibilités qu'offrent ces technologies, celles-ci favorisent l'implication des enfants et ainsi leur apprentissage de façon similaire à un support plus traditionnel (Mancil, Haydon, et Whitby, 2009; More, 2008; Sansosti et Powell-Smith, 2008, Teague, 2014). Les images numérisées permettent de personnaliser le scénario social ou encore de présenter un contenu simplifié pour les enfants qui ne possèdent pas de capacités suffisantes en lecture. Elles rendent l'outil plus convivial (Gray, 2010; Ivey, Heflin, et Alberto, 2004).

1.2.2.3 Recommandations pour l'application

Après la rédaction du scénario, il est important de valider celui-ci en vérifiant avec l'enfant sa compréhension et son appréciation (choix des mots, des images, etc.). Il s'agit ensuite d'introduire la lecture du scénario social dans la routine de l'enfant (stratégies pour favoriser la compréhension, soutien à l'application quotidienne, etc.). Un horaire de lecture permet d'assurer la continuité de l'intervention. Il est possible de lire le scénario social avec l'enfant en début d'intervention afin de s'assurer de sa compréhension, puis le laisser lire par lui-même. Gray (1998) suggère de privilégier

l'autonomie dans ce contexte, l'adulte ne devant intervenir que si nécessaire. L'intervenant doit ensuite observer le comportement de l'enfant afin de vérifier l'effet du scénario social et réviser ce dernier au besoin. Une aide sous forme de rappels, d'aide-mémoire, de jeux de rôles ou de listes de questions de compréhension peut s'avérer utile. Une fois l'objectif atteint, l'intervenant initie l'estompage du scénario social afin de favoriser une généralisation des acquis. Cela peut se faire en réduisant peu à peu le nombre de lectures ou en réécrivant certaines parties du scénario. Une fois l'estompage terminé, le scénario social demeure à la disposition de l'enfant afin que celui-ci le consulte au besoin.

Le scénario social possède un nombre appréciable d'avantages en milieu clinique ou scolaire, expliquant ainsi sa popularité. Son contenu concret et personnalisé en fait une méthode d'intervention bien adaptée aux particularités diagnostiques des enfants ayant un TSA (Smith, 2001). L'aspect visuel du scénario social va aussi dans ce sens étant donné l'importance de cette modalité sensorielle dans l'apprentissage des personnes ayant un TSA (Reynhout et Carter, 2011 b). Le scénario social est apprécié des intervenants en raison de sa simplicité et du peu de ressources matérielles et humaines requises, ce que rapportent plusieurs méta-analyses sur le sujet (Bozkut et Vuran, 2014; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al., 2015; Reynhout et Carter, 2011 a).

1.3 Efficacité du scénario social

1.3.1 Aspects positifs

Au cours des dernières décennies, un nombre croissant d'études se sont penchées sur l'utilisation de scénarios sociaux (Whalon, Conroy, Martinez et Werch, 2015). Plusieurs études permettent de constater l'utilité des scénarios sociaux afin de réduire une variété de problèmes de comportement (Brunner et Seung, 2009; Camiré et Goupil, 2011; Kokina et Kern, 2010; Rhodes, 2014). Par ailleurs, les scénarios

sociaux seraient plus efficaces pour améliorer des comportements inappropriés que pour l'apprentissage de nouvelles habiletés sociales (Hanley-Hochdorfer, Bray, Kehle, et Elinoff, 2010; Kokina et Kern, 2010). La combinaison du scénario social avec d'autres interventions de même que l'ajout d'images semblent aussi bonifier les résultats (Brunner et Seung, 2009; Kokina et Kern, 2010; Sansosti et Powell-Smith, 2006). Parfois, le scénario social engendre des résultats qui vont au-delà de l'amélioration du comportement ciblé. À cet effet, Adams, Gouvousis, VanLue, et Waldron (2004) observent que leur unique participant utilisant un scénario social pour améliorer un comportement précis apprend simultanément à mieux gérer ses émotions.

Kokina et Kern (2010) analysent 18 études réalisées entre 2002 et 2009, incluant 47 enfants âgés de cinq à douze ans et ayant un TSA. Ces auteurs examinent les tailles d'effets de l'utilisation du scénario social par le calcul de l'indice PND (*percentage of non overlapping data*; Scruggs et Mastropieri, 2001; 2013). Selon le barème suggéré par Scruggs et Mastropieri (2001; 2013), un PND supérieur à 90% correspond à une intervention très efficace, un PND entre 70% et 90% à une intervention efficace, un PND entre 50% et 70% à une intervention peu efficace ou questionnable et un PND inférieur à 50% à une intervention inefficace. En fonction de ces paramètres, Kokina et Kern (2010) classent 51% des résultats des participants (24 participants) de leur méta-analyse comme étant efficaces ou très efficaces, alors que 44% (21 participants) sont considérés inefficaces et 4% (2 participants) questionnables. Ces auteurs expliquent ainsi ces pourcentages :

Most of the individual participants' PND scores fell into two effectiveness categories (Scruggs and Mastropieri 1998): « highly effective/effective » with PND scores over 70% ($n=24$) and « ineffective » with PND scores below 50% ($n=21$), forming the almost equally sized groups. Only two individual scores fell into the « questionable effectiveness » range (Kokina et Kern, 2010, p.822).

Évaluant les tailles d'effet de plusieurs interventions dont le scénario social pour améliorer les compétences sociales des enfants ayant un TSA, Whalon, Conroy, Martinez et Werch (2015) rapportent une taille d'effet de 65%. Cette taille d'effet est établie à partir de six études utilisant le scénario social auprès de 17 participants âgés de trois à onze ans. Soixante-seize pourcent de ces participants obtiennent des résultats positifs. McGill, Baker et Busse (2015) rassemblent, quant à eux, 27 études publiées entre 1995 et 2012 incluant des enfants ($n=77$) de deux à quinze ans. Les auteurs présentent une taille d'effet de 79%, ce qu'ils jugent comme un effet variant de modéré à élevé. Des résultats similaires se retrouvent dans la méta-analyse de Qi, Barton, Collier, Lin et Montoya (2015). Parmi les 22 études sélectionnées incluant 55 participants, sept études seulement ont utilisé des indices de fidélité du traitement. Pour ces sept études, les auteurs considèrent le scénario social comme une intervention efficace pour les enfants ayant un TSA (PND=75%). Toutefois, le caractère restrictif de la sélection des études nous amène à interpréter ces résultats avec prudence.

Bref, ces méta-analyses constatent les effets positifs, mais néanmoins mitigés des scénarios sociaux auprès des enfants ayant un TSA. Par ailleurs, les facteurs qui entraînent les résultats positifs dans le scénario social s'avèrent difficiles à identifier (Test, Richter, Knight, et Spooner, 2011).

1.3.2 Facteurs explicatifs de l'efficacité.

La littérature scientifique sur le scénario social explore les différents facteurs pouvant influencer l'efficacité de l'intervention. Un questionnement sur l'importance des recommandations de Gray se retrouve dans plusieurs recensions des écrits (Reynhout et Carter, 2009; Styles, 2011; Test, Richter, Knight, et Spooner, 2011). En effet, un grand nombre d'études ont observé des résultats positifs sans que les scénarios

sociaux adhèrent entièrement aux recommandations de Gray, notamment celles concernant la formulation des phrases et le respect du ratio de phrases (Lorimer, Simpson, Smith Myles, et Ganz, 2002; Norris et Datilo, 1999; Roger et Smyth Miles, 2001; Swaggart, Gagnon, Bock, Earles, Quinn, Smith Myles, et Simpson, 1995; Theimann et Goldstein, 2001). D'autres recherches attribuent cependant l'efficacité des scénarios sociaux au respect de ces normes (Ozdemir, 2008; Tarnai, 2012; Vaillancourt, 2003). De plus, les recommandations les plus importantes afin d'assurer l'efficacité du scénario social ne sont pas connues avec certitude (Scattone, Tingstrom et Wilczynsky, 2006).

Plusieurs facteurs hypothétiques correspondent aux caractéristiques personnelles des participants. Certains auteurs rapportent le niveau de développement des enfants, ou plus spécifiquement l'âge, le quotient intellectuel et le degré de sévérité du TSA afin d'expliquer l'effet du scénario social (Kokina et Kern, 2010; Reyhnout et Carter, 2008; 2009; Scattone, Tingstrom et Wilczynsky, 2006). Les habiletés cognitives et langagières, telles que le niveau de lecture, la compréhension verbale et la motivation sont considérées comme des influences probables (Hutchins et Prelock, 2012; Quirmbach, Lincoln, Feinberg-Gizzo, Ingersoll, et Andrews, 2008; Reyhnout et Carter, 2008; 2009). Enfin, d'autres paramètres du contexte d'implantation comme l'influence des adultes et le choix du comportement cible jouent un rôle dans le bon déroulement de l'intervention (Quirmbach, Lincoln, Feinberg-Gizzo, Ingersoll, et Andrews, 2008; Reyhnout et Carter, 2008; 2009; Schneider et Goldstein, 2009).

1.3.3 Limites des études

Le corpus d'études sur le scénario social comporte des limites méthodologiques, comme le soulignent plusieurs méta-analyses récentes (Bozkurt et Vuran, 2014; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Mayton, 2013; McGill, Baker et Busse, 2015; Styles, 2011). Ces limites expliquent en partie la variabilité des résultats et donc des conclusions de ces études (Kokina et Kern, 2010;

Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Reynhout et Carter, 2011 a; Rhodes, 2014).

Plusieurs auteurs dénoncent un manque d'études expérimentales au devis rigoureux (Brunner et Seung, 2009; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Rust et Smith, 2006, Styles, 2011). Les techniques d'application du scénario social divergent entre les différentes études (Bozkurt et Vuran, 2014; Reynhout et Carter, 2008; Schneider et Goldstein, 2010; Styles, 2011). Par ailleurs, peu d'études comparent le scénario social avec d'autres méthodes d'intervention et s'assurent d'une fidélité adéquate à l'intervention (Brunner et Seung, 2009; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Test, Richter, Knight, et Spooner, 2011). De plus, peu d'études longitudinales permettent d'évaluer les mécanismes de maintien et de généralisation des acquis à la suite de l'application d'un scénario social (Brunner et Seung, 2009; Karkhaneh, Clark, Ospina, Seida, Smith, et Hartling, 2010; Test, Richter, Knight, et Spooner, 2011). Un faible nombre de participants dans les échantillons explique les difficultés à étudier la généralisation des résultats (Ali et Frederikson, 2006; Camiré et Goupil, 2011; Reynhout et Carter, 2006). Enfin, plusieurs études indiquent que les intervenants combinent l'utilisation du scénario social avec d'autres méthodes d'intervention rendant ainsi difficile d'attribuer les résultats obtenus au scénario social ou aux autres moyens utilisés simultanément (Bozkurt et Vuran, 2014; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Mogensen, 2007; O'Connor 2009; Reynhout et Carter, 2009; Rhodes, 2014; Styles, 2011). Toutefois, il faut prendre en considération que lorsqu'une intervention est menée in vivo en dehors d'un laboratoire, il est difficile, entre autres, pour des raisons éthiques, de demander aux intervenants de se limiter à une seule intervention. Ces derniers utilisent en général, surtout lors d'une situation de crise, l'ensemble des ressources mises à leur disposition.

Enfin, l'analyse des études sur le scénario social permet de constater que ces dernières ont presque toutes lieu en milieu scolaire; peu ont lieu en milieu familial (Bozkurt et Vuran, 2014; Karkhaneh, Clark, Ospina, Seida, Smith, et Hartling, 2010). Des études supplémentaires axées sur la participation des parents sont nécessaires afin de déterminer si cette participation constitue un facteur d'influence sur l'efficacité et pour faciliter l'usage de cette méthode d'intervention.

1.3.4 Synthèse

La littérature scientifique sur le scénario social se situe à un stade exploratoire et les différents auteurs s'entendent sur le fait que l'efficacité de cette méthode d'intervention reste à démontrer (Bozkurt et Vuran, 2014; Mayton, 2013; McGill, Baker et Busse, 2015; Styles, 2011). Leaf et ses collègues (2015) ont recensé 41 études sur les scénarios sociaux entre 1993 et 2012. La majorité des études recensées présente une démonstration partielle ou nulle de l'efficacité du scénario social en raison des lacunes méthodologiques décrites ci-haut. Mayton (2013) analyse 33 études réalisées entre 1998 et 2009 afin de vérifier si le scénario social répond aux critères de classification dans les meilleures pratiques. Les résultats relèvent des critères non remplis en raison de lacunes sur les plans, entre autres, de la validité interne et externe. Ces auteurs ainsi que plusieurs autres soulignent la nécessité de mener des études expérimentales supplémentaires sur cette intervention (Ali et Frederikson, 2006; Bozkurt et Vuran, 2014; Camiré et Goupil, 2011; Mayton, 2013; McGill, Baker et Busse, 2015; Styles, 2011).

Toutefois, malgré les nombreuses lacunes rapportées dans la recherche, il demeure que les scénarios sociaux sont appréciés des intervenants (Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Reynhout et Carter, 2009; Rhodes, 2014). Plusieurs organismes dont le National Autism Center (2009) reconnaissent d'ailleurs le scénario social parmi les pratiques à recommander pour le TSA. Les

études récentes font état d'une progression sur le plan de la qualité des devis expérimentaux, ce qui laisse entrevoir des résultats prometteurs (McGill, Baker, et Busse, 2015; Styles, 2012). Karkhaneh, Clark, Ospina, Seida, Smith, et Hartling, (2010) regroupent ainsi dans une méta-analyse six études ayant atteint des critères méthodologiques élevés. Parmi ces études, cinq d'entre elles observent une efficacité significative du scénario social. De plus, des travaux concernant de façon plus large les méthodes d'intervention pour la clientèle TSA ont également traité du scénario social et concluent de manière préliminaire à sa validité (Ospina, Seida, Clark, Karkhaneh, Hartling, Tjosvold, Vandermeer, et Smith, 2008; Wang et Spillane, 2009; Whalon, Conroy, Martinez, et Werch, 2015). Il est ainsi essentiel de chercher à approfondir les connaissances sur le scénario social afin de mieux cerner la façon dont celui-ci peut soutenir les enfants ayant un TSA dans leur développement social. À cet effet, l'étude du scénario social en milieu familial mérite notre attention.

1.4 L'implication des parents dans l'utilisation du scénario social

1.4.1 La place des parents dans les études sur le scénario social

Peu de recherches sur le scénario social impliquent les parents. Dans une recension des écrits, Kokina et Kern (2010) classent les parents au dernier rang des adultes impliqués dans l'intervention. Il n'est pas surprenant que les parents soient peu présents dans le processus d'intervention, car cette méthode d'intervention a été conçue à l'origine pour les intervenants du milieu scolaire. Ce constat est toutefois préoccupant, car l'engagement des parents est considéré comme nécessaire à l'obtention de bons résultats (Sansosti et Powell-Smith, 2006). En effet, rendre le parent responsable de l'intervention auprès de son enfant amène celui-ci à se sentir plus engagé (Moore, 2004). Une étude de Simpson et Miles (1998) suggère même ce facteur pour expliquer la généralisation du comportement ciblé dans le scénario social

utilisé. L'engagement parental possède donc une valeur clinique, un atout appréciable (Lorimer, Simpson, Smith Miles, et Ganz, 2002).

Malgré tous les bénéfices liés à l'implication des parents dans l'utilisation du scénario social, leur rôle dans les études recensées demeure limité. Ceux-ci sont le plus souvent engagés de façon utilitaire sans tenir compte de leurs perceptions (Scattone, 2007). Ainsi, des parents sont consultés afin d'identifier le comportement cible du scénario social utilisé en contexte scolaire, ou encore pour s'assurer du niveau de compréhension de l'enfant (Aggarwal et Prusty, 2015; Graetz, Mastropieri, et Struggs, 2009; Hsu, Hammond, et Ingalls, 2012; Reynhout et Carter, 2008; Sansosti et Powell-Smith, 2008; Schneider et Goldstein, 2009; 2010). Des travaux jugent d'ailleurs l'aide des parents sur cet aspect comme utile et conseillée (Gray, 1996; Okada, Ohtake et Yanagihara, 2010; Sandt, 2008). Les parents représentent une riche source d'informations sur l'enfant ayant un TSA qui s'avère utile à l'intervention (Bélair, 2008; Gray, 1998).

Klett et Turan (2012) réalisent une étude pilote sur l'apprentissage de l'hygiène féminine avec l'aide d'un scénario social auprès de trois jeunes filles de neuf, onze et douze ans ayant un TSA et de leurs mères. Les mères doivent appliquer le scénario social élaboré par les chercheurs, poser des questions de compréhension aux jeunes filles et remplir une grille d'analyse au sujet de la tâche en apprentissage. Elles sont consultées afin que le scénario social soit compréhensible pour leur adolescente et elles participent à une courte rencontre ayant comme objectif de leur expliquer comment appliquer le scénario social. Les mères rapportent un degré élevé de satisfaction face à l'intervention, ce qui confère une validité sociale à cette dernière.

Dans les travaux de Scapinello (2009), quatorze parents et un enseignant appliquent le scénario social, rédigé par la chercheure, en milieu familial. Ces parents avaient reçu une courte formation reliée à l'application et avaient comme consignes de s'assurer du niveau de compréhension de leur enfant, de suivre les recommandations

et d'observer les comportements afin d'évaluer l'efficacité de l'intervention. Sept enfants améliorent leur comportement en cours d'intervention. Parmi ceux-ci, trois enfants obtiennent des résultats immédiats et attribuables uniquement au scénario social. Les participants considèrent le scénario social comme une méthode d'intervention efficace, et ce, même chez ceux dont l'enfant n'a pas progressé comme escompté.

Tel que l'observent Kokina et Kern (2010), plusieurs autres études recueillent les perceptions des parents au sujet du scénario social. Les parents ($n=2$) de Dodd, Hupp, Jewell, et Krohn (2008) croyaient en l'efficacité de l'intervention et ont voulu poursuivre une fois l'expérimentation achevée. Ceux-ci ont jugé la méthode adéquate, ce qui fut le cas dans d'autres études (Adams, Gouvousis, VanLue, et Waldron, 2004; Camiré et Goupil, 2011). Par ailleurs, de nombreux parents rapportent (sur le web, sur les sites d'associations etc.) utiliser des scénarios sociaux, sans toutefois que cela fasse l'objet de recherches.

Le tableau 1.2 présente les principales caractéristiques des études sur le scénario social ayant un devis expérimental et se déroulant en milieu familial. Les études sont sélectionnées à partir des méta-analyses ainsi que sur les principales bases de données francophones et anglophones (ERIC, FRANCIS, PsychInfo, Google Scholar) pour les années de 1993 à 2015 avec les mots clés suivants : scénario social, trouble du spectre de l'autisme, intervention, parent. La lecture de ce tableau indique qu'il y a peu de recherches en milieu familial. Certaines études ont inclus le parent en donnant de l'information sur le scénario social, en recueillant les observations du parent par le biais d'échelles ou de vidéos ou en permettant une collaboration parent-chercheur lors de l'application (Adams, Gouvousis, VanLue, et Waldron, 2004; Dodd, Hupp, Jewell, et Krohn, 2008; Hutchins et Prelock, 2012; Lal et Ganesan, 2011; Lorimer, Simpson, Smith Miles, et Ganz, 2002). Toutefois, la rédaction et la réalisation des scénarios sociaux semblent principalement faites par les chercheurs, le rôle du parent se

concentrant sur l'application et le soutien aux observations (p.ex., lecture du scénario, prise de notes sur l'évolution du comportement).

Tableau 1.2 Résumé des études sur le scénario social en milieu familial

Auteurs, année	N	Âge et DX	Comp. ciblé	Devis	Qui lit le scénario	Qui rédige le scénario	Mesure	Résultats
Adams, Gouvouris VanLue et Waldron, (2004)	1	7, autisme	Cris, pleurs, coups, se jeter par terre durant la période des devoirs	ABAB	Parent	Chercheur	Analyse vidéo de la période des devoirs	Positifs
Dodd, Hupp, Jewell et Krohn (2008)	2	9, 12, TED-NS	Diminuer les directives, faire des compliments	Niveaux de base multiples	Parent	Non précisé (pas le parent)	Analyse de vidéo de séquences de jeux libres	Positifs
Hutchins et Prelock (2012)	1 7	4 à 12, TSA	Conflits interpersonnels	Niveaux de base multiples	Chercheur	Chercheur	Journal rempli par parents incluant échelle perception des effets	Positifs, mais variables
Ivey, Heflin et Alberto (2004)	3	5, 5,7, TED-NS	Participation à des événements nouveaux	ABAB	Parent	Chercheur	Feuille de collecte de données (listes à cocher) sur l'apparition du comportement	Positifs
Klett et Turan, (2012)	3	9, 11, 12, autisme	Changer de serviette hygiénique	Niveaux de base multiples	Mère et fille	Chercheur	Grille d'analyse sur l'apprentissage de la tâche remplie par les mères	Positifs
Kuoch et Mirenda, (2003)	3	3, 5,6, autisme (2), TED-NS (1)	Comportement problématique (partager, manger, jouer)	ABA ACABA	Parent (1), intervenants école	Chercheur	Complétion d'une feuille de pointage	Positifs

Tableau 1.2 suite

Lorimer, Simpson, Myles et Ganz (2002)	1	5, autisme	Comportements précurseurs de crises	ABAB	Parents, deux thérapeutes	Non précisé	Cotation de la fréquence du comportement	Positifs
Scapinello (2009)	1	2 à 7, 5 TSA	Comportements problématiques ou soutien à l'autonomie	Niveaux de base multiples	Parent	Chercheur	Recueil de données pour la fréquence ou la durée comportement	Positifs, mais variables

1.4.2 Bénéfices et pertinence de l'implication parentale

Selon une approche écosystémique, l'engagement des acteurs des milieux de vie de l'enfant dans une visée commune de qualité de vie s'avère bénéfique (Bronfenbrenner, 1979; 2005). Cette implication peut ainsi être associée à une plus grande efficacité de l'intervention, d'où la nécessité d'apporter aux parents des outils d'intervention augmentant leur pouvoir d'agir sur leur situation (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, et Shogren, 2015). Or, les familles d'enfants ayant un TSA se retrouvent souvent démunies en termes de services lorsque les enfants arrivent à l'âge scolaire, ces familles n'étant alors plus desservies de façon continue par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). Les parents représentent des intervenants à long terme dans la vie de ces enfants, d'où l'importance de chercher à les outiller convenablement.

L'utilisation des scénarios sociaux peut profiter aux familles, et ce, de multiples façons. Tout d'abord, le scénario social permet aux membres de l'entourage de mieux comprendre l'enfant ayant un TSA et ses comportements, ce qui se répercute positivement sur le fonctionnement et le climat familial (Del Valle, 2001; Erangey, 2001; Moore, 2004; Smith, 2001). Le scénario social est une méthode d'intervention

simple qui s'incorpore bien dans une routine familiale (Burke, Kuhn, et Peterson, 2004). De plus, le parent impliqué dans ce processus développe un sentiment de compétence face à ses interventions (Dillenburger, Keenan, Gallagher, et McElhinney, 2004; Smith, 2001).

L'utilisation du scénario social par les parents peut, enfin, avoir des conséquences positives à l'extérieur du contexte familial. Le scénario social implanté de façon simultanée en milieux scolaire et familial contribue à la communication entre l'école et les parents (More, 2008; Smith, 2001). L'intervention à la maison devient alors complémentaire à celle de l'école. De plus, les parents identifient souvent des besoins pour leur enfant propres à leur situation familiale (Spann, Kohler, et Soenksen, 2003). Le scénario social devient alors une occasion de combler ces besoins et de travailler en collaboration avec le milieu scolaire.

Kokina et Kern (2010) dans leur méta-analyse soulignent que les scénarios sociaux utilisés en milieu familial (PND : 35%) sont moins efficaces que ceux implantés en milieu scolaire. Toutefois, Kokina et Kern n'établissent leurs données que sur quatre études en milieu familial et nuancent leur évaluation en précisant que deux de ces études n'ont pas évalué la fidélité du traitement.

Peu d'études incluant des parents sont évaluées dans les méta-analyses récentes (Whalon, Conroy, Martinez et Werch, 2015). Ainsi, la méta-analyse de Qi, Barton, Collier, Lin et Montya (2015) ne présente que deux études en milieu familial avec des tailles d'effet de 25% et 43%, ce qui indique une efficacité incertaine. McGill, Baker et Busse (2015), pour leur part, dénombrent cinq études en milieu familial, dont trois seulement impliquent le parent comme agent dans l'intervention. Les tailles d'effets rapportées pour ces cinq études varient entre 5 et 43%, témoignant également d'une efficacité moindre que celle observée en milieu scolaire. Kokina et Kern (2010) indiquent que la non fidélité au traitement en milieu familial peut expliquer ce constat. Kuoch et Mirenda (2003) relatent toutefois une application de scénarios

sociaux conduite par un parent se révélant aussi efficace que deux autres interventions sur le scénario social se déroulant en milieu scolaire.

Somme toute, les méta-analyses consultées révèlent que peu d'études (voir tableau 1.2) ont été menées en milieu familial. Les méta-analyses questionnent aussi la fidélité du traitement à savoir si les scénarios sociaux ont été appliqués tels que prévus initialement. À cet effet, Purcell Washburn (2006) relève que le parent n'étant pas impliqué directement dans l'intervention peut interférer dans cette dernière s'il n'est pas formé adéquatement. Ainsi, la formation du parent sur le scénario social semble une variable pouvant contribuer au succès de l'application d'un scénario social en milieu familial. Ceci s'avère d'autant plus important si le parent est engagé directement dans l'intervention. Toutefois, les études décrites ci-haut ne mentionnent pas l'implantation d'une formation complète auprès des parents avant de procéder à la lecture des scénarios sociaux. Les auteurs semblent fournir de l'information générale et donner des consignes sur la façon de faire les lectures sans expliquer davantage le rationnel de l'intervention au parent. De plus, aucun des articles consultés ne rapportent des scénarios sociaux rédigés par les parents eux-mêmes. Quelques articles précisent toutefois que ce sont les chercheurs qui rédigent ces scénarios. Ceci nous amène ici à examiner les programmes de formation existants et à se questionner sur la possibilité d'adapter ces formations pour des parents afin de les impliquer davantage dans l'intervention.

1.4.3 Programmes de formation concernant le scénario social

Il existe peu de programmes de formation concernant le scénario social dans la littérature scientifique, et la plupart concernent les enseignants ou les intervenants. Il s'avère tout de même pertinent de décrire ces programmes afin de présenter leur structure et leur contenu.

Benish et Bramlett (2011) ont développé une formation destinée aux enseignants pour modifier les comportements de trois enfants (deux garçons et une fille de quatre ans). Cette formation contenait des informations sur le rationnel du scénario social, des explications sur les recommandations, plusieurs exemples ainsi que la présentation de matériel vidéo élaboré par Gray. À la suite de l'intervention, les enseignantes ont exprimé leur appréciation de cette méthode et semblent avoir amélioré leur perception des enfants selon leurs résultats au questionnaire autorapporté BASC-2- TRS. Quilty (2007) a élaboré un programme visant à vérifier si une formation pour les éducateurs spécialisés en milieu scolaire amène ultérieurement des effets positifs sur le comportement des enfants ayant un TSA. Deux formations de 1h30 ont été données à trois éducateurs s'occupant de trois enfants de six, six et dix ans. Elles contenaient des exemples, des vidéos, des exercices, mais aussi de l'information sur les difficultés des enfants ayant un TSA. L'auteure constate que les éducateurs réussissent, à la suite de la formation, à rédiger et appliquer des scénarios sociaux auprès de leurs élèves. Elle observe également une amélioration des comportements des enfants.

Vaillancourt (2003) a élaboré un programme de formation pour les enseignantes d'enfants ayant un TSA dans une école primaire québécoise. Incluant un volet théorique et un volet pratique présentés en alternance, la formation a amené cinq équipes d'intervenants scolaires à rédiger et à appliquer un scénario social pour leurs élèves. Parmi les dix scénarios sociaux créés, quatre ont obtenu des résultats positifs, quatre autres des résultats partiels et deux autres n'ont pas donné de résultats. Les enseignantes ont apprécié pouvoir créer et utiliser les scénarios sociaux auprès de leurs élèves, et ce, en dépit de certains résultats et des contraintes de temps éprouvées lors de l'implantation.

Smith (2001) décrit un des rares programmes de formation concernant le scénario social accessible aux parents, aux éducateurs et aux enseignants ($N=62$, tous participants confondus). La formation comporte une première rencontre portant sur la

théorie et incluant des exemples et des exercices sur les types de phrases. Les participants rédigent des scénarios sociaux pour 25 enfants. Ils travaillent en petits groupes (p.ex., les deux parents et l'enseignant) pour la rédaction des scénarios sociaux. Une deuxième rencontre avait lieu un mois plus tard pour discuter des effets observés et fournir une rétroaction aux participants. Ceux-ci ont rempli un formulaire pour donner leur opinion sur l'intervention et leurs préoccupations. Ces dernières concernaient le maintien des effets observés et l'efficacité en relation avec les caractéristiques des enfants. L'expérience fut jugée comme positive, efficace et pratique par l'ensemble des participants.

Camiré et Goupil (2011) ont élaboré un programme de formation concernant le scénario social en milieu familial, à l'intention d'adolescents âgés entre 14 et 16 ans et ayant un TSA. Les adolescents ($N=4$), avec l'aide d'une formatrice, apprennent ce qu'est un scénario social, identifient un comportement à travailler, rédigent et utilisent leur propre scénario social. Les quatre parents des adolescents ont aussi suivi une courte formation afin de bien comprendre le scénario social ainsi que leur rôle dans l'intervention. Ils ont trouvé cette formation utile, simple et bien structurée. Les adolescents réalisent une entrevue semi-structurée à la suite de leur expérience afin d'exprimer leurs perceptions sur les différentes composantes du programme de formation. Le scénario social a été jugé efficace pour trois des quatre adolescents. Ce programme de formation concernant le scénario social se distingue par la place accordée aux parents qui devaient être présents, remplir des grilles d'observation et soutenir leur adolescent lors des lectures. Les parents se sont dits satisfaits du programme de formation concernant le scénario social et de leur implication de même que celle de leur adolescent. Cette étude ouvre les portes à l'élaboration d'autres programmes où les parents pourraient intervenir de façon encore plus significative et effective dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux.

1.5 Problématique et objectifs de recherche

En dépit des faiblesses méthodologiques décrites précédemment dans la recension des écrits scientifiques, le scénario social est qualifié par plusieurs organismes et auteurs de pratique prometteuse (National Autism Center, 2009). Sa popularité s'explique, entre autres, par le peu de ressources nécessaires à son utilisation et pour son utilité dans la résolution de difficultés comportementales. (Bozkut et Vuran, 2014; Reynhout et Carter, 2011a). Toutefois, de nombreuses méta-analyses relèvent l'importance de mener d'autres études afin d'attester de l'efficacité du scénario social et des facteurs pouvant expliquer celle-ci (Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Mayton, 2013; McGill, Baker et Busse, 2015; Styles, 2011).

La recension des écrits scientifiques expose également le faible nombre d'études sur le scénario social dans le contexte familial et l'implication limitée des parents dans la rédaction et l'application de cette méthode d'intervention. Quelques recherches indiquent le parent comme intervenant actif dans la lecture du scénario social, alors que la prise en charge de la rédaction demeure la responsabilité du chercheur (voir tableau 1.2). Pourtant, il appert que les intervenants scolaires de même que des adolescents sont capables de rédiger, puis d'utiliser des scénarios sociaux (Camiré et Goupil, 2011; Vaillancourt, 2003). Ceci ouvre la porte à une éventuelle implication des parents d'enfants ayant un TSA dans des tâches similaires, ce qui est souhaitable étant donné les bénéfices associés à l'autodétermination des parents en lien avec l'intervention auprès de l'enfant (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, et Shogren, 2015).

Par ailleurs, il existe peu de programmes de formation concernant le scénario social à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA. Dans les études rapportées au tableau 1.2, le parent reçoit le scénario social rédigé par le chercheur. Les programmes recensés et la documentation concernent pour la plupart les enseignants et autres intervenants du milieu scolaire (Gray, 2004, 2010; Vaillancourt, 2003). Ces

programmes ne s'avèrent pas toujours adaptés aux parents en raison du manque de liens avec la réalité des familles, de la nature des comportements à modifier en milieu familial et de la présentation non vulgarisée de l'information. Le programme de Camiré (2009) rend toutefois l'information accessible à des adolescents tout en tenant compte d'une intervention en milieu familial. Ce programme (Camiré, 2009) et celui de Vaillancourt (2003) s'avère une base pertinente pour le développement d'un programme de formation concernant le scénario social pour les parents.

Par conséquent, cet essai doctoral souhaite répondre aux limites de la recension des écrits scientifiques concernant le manque d'études sur le scénario social en milieu familial et le peu d'études ayant offert une formation approfondie aux parents sur cette méthode d'intervention en poursuivant les objectifs suivants :

- 1) Appliquer un programme de formation concernant le scénario social auprès de parents d'enfants ayant un TSA afin de leur apprendre à rédiger, puis appliquer un scénario social en milieu familial, dans le but de répondre à la question suivante : comment les parents rédigent-ils le scénario social et l'appliquent-ils auprès de leur enfant?
- 2) Recueillir les perceptions des parents en lien avec leur expérience de formation et d'application du scénario social afin de répondre aux questions suivantes :
 - a) Quelles sont les perceptions des parents des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour leur enfant?
 - b) Quelles sont les perceptions des parents face à leur expérience avec le programme de formation concernant le scénario social et quelles sont, le cas échéant, leurs recommandations pour le bonifier?

La réalisation des objectifs de recherche nécessite comme étape préalable l'élaboration d'un programme de formation concernant le scénario social à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA. Cette étape préalable d'élaboration est décrite dans le deuxième chapitre de cet essai. Par la suite, le troisième chapitre décrit l'étude ayant permis l'atteinte des objectifs de recherche. Enfin, le quatrième chapitre de cet essai présente une discussion générale des résultats.

CHAPITRE II

PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL

Une étape préalable à l'atteinte des objectifs de cet essai doctoral est d'élaborer un programme de formation concernant le scénario social à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA. Ce chapitre décrit le processus de réalisation ainsi que le programme créé dans le cadre de cette étude. Le chapitre aborde aussi la validation du programme de formation concernant le scénario social par des experts.

2.1 Description du programme de formation concernant le scénario social

2.1.1 Élaboration et contenu

L'objectif du programme de formation concernant le scénario social est d'accompagner des parents d'enfants ayant un TSA et âgés de six à douze ans dans leur acquisition d'une méthode d'intervention. Plus précisément, celui-ci amène le parent à rédiger, puis à appliquer durant quatre semaines un scénario social auprès de son enfant. Le contenu du programme de formation concernant le scénario social se base sur les principes de Gray (2004; 2010) pour la rédaction et l'application d'un scénario social. Les travaux antérieurs de Vaillancourt (2003) et de Camiré (2009) inspirent fortement la structure de chacune des rencontres ainsi que les activités et les grilles d'observations utilisées.

Le programme inclut quatre rencontres individuelles où la théorie côtoie des activités pratiques, permettant ainsi au parent de consolider ses apprentissages. La première rencontre se concentre sur les notions théoriques à la base du scénario social et sur les normes de Gray (2004; 2010) pour sa rédaction. La deuxième rencontre a pour but de procéder à la rédaction d'un scénario social. Enfin, les troisième et quatrième rencontres concernent l'application et la révision du scénario social. Une cinquième rencontre peut s'ajouter si l'intervention visant à appliquer le scénario social se prolonge ou si le parent désire un soutien supplémentaire.

Le programme de formation concernant le scénario social se déroule sur une période minimale de six semaines. Les deux premières rencontres ont lieu à une semaine d'intervalle. Les rencontres suivantes, qui ont lieu en cours d'intervention, s'espacent de deux semaines. La formatrice effectue un suivi téléphonique entre les rencontres dès le début de l'application du scénario social pour donner une rétroaction au parent et répondre à ses questions. Le tableau 2.1 présente le contenu de chacune des rencontres et suivis.

Tableau 2.1 Structure du programme de formation concernant le scénario social et contenu des rencontres et des suivis téléphoniques

Semaine	Rencontres et suivis téléphoniques	Contenu
1	Rencontre 1	Présentation des notions théoriques: définition et rationnel du scénario social; modes d'application; exemples; types de phrases (descriptives, directives, de perspective, coopératives, affirmatives, contrôles) ; recommandations de rédaction; format du scénario; définition d'un comportement observable. Complétion par le parent d'exercices sur le type de phrases et la notion de comportement observable. Présentation d'un aide-mémoire pour le parent. Explication de la grille d'observation que le parent doit remplir d'ici la prochaine rencontre.

Tableau 2.1 suite

2	Rencontre 2	Retour sur la rencontre précédente; choix du sujet et du format du scénario social (support papier ou électronique, ajout d'images ou de dessins, etc.); rédaction du scénario social avec le soutien de la formatrice et conseils de rédaction; planification de l'application du scénario social à l'aide de la grille désignée; explications sur la façon de noter les résultats observés dans la grille d'évaluation des effets.
3	Suivi 1	Appel téléphonique au parent pour discuter du déroulement de l'intervention et des progrès observés ainsi que pour répondre aux questions.
4	Rencontre 3	Retour sur l'application du scénario social lors des dernières semaines; présentation de notions théoriques sur la révision et l'estompage du scénario social; retour sur les résultats et observations compilés par le parent; rétroaction sur le déroulement de l'intervention; révision du scénario social et des modalités d'application au besoin.
5	Suivi 2	Idem au suivi 1.
6	Rencontre 4	Idem rencontre 3. Planification, si cela s'avère pertinent, d'une stratégie d'estompage du scénario.

2.1.2 Documents du programme de formation concernant le scénario social

Afin d'appliquer le programme de formation concernant le scénario social, deux cahiers distincts sont disponibles. En effet, ce dernier se compose de deux documents : un cahier de formation à l'intention de la formatrice et un cahier pour le parent. Les deux cahiers débutent par un préambule précisant les objectifs et la structure du programme. Par la suite, les prochaines pages exposent les contenus et présentent les grilles et les exercices. Le cahier de la formatrice s'avère plus dense, car il contient des informations supplémentaires afin de guider la formatrice au fil des rencontres. Par exemple, le texte présente des suggestions à offrir au parent, décrit sur quelle information il faut mettre l'accent et suggère des rappels ou des explications supplémentaires. Le tableau 2.2 expose la structure d'une rencontre dans ce document

de la formatrice. Quant au cahier du parent, il présente de manière concise les informations de même que l'objectif principal de chacune des rencontres. Ce cahier du parent contient de nombreux espaces afin que ce dernier puisse prendre des notes. Enfin, chaque cahier de formation contient plusieurs références de base, soit principalement les ouvrages de Gray (2004;2010), à l'intention des parents et des intervenants.

Tableau 2.2 Structure d'une rencontre dans le cahier de formation

Section	Description
Aperçu	Cette section décrit les objectifs, les outils nécessaires (p.ex, grilles), la durée, les éléments généraux à couvrir ainsi que les tâches à réaliser par le parent durant et suite aux rencontres.
Liste du contenu	Présentation sommaire des contenus pratiques et théoriques.
Contenu	Description des notions théoriques et autres éléments à présenter au parent en cours de rencontre.
Fin de la rencontre	Présentation des éléments à rappeler au parent ainsi que des tâches à accomplir (p.ex., période de questions, rappel au parent de ce qu'il doit faire d'ici la prochaine rencontre.

Une présentation en format PowerPoint soutient les explications de la formatrice en cours de rencontre. Cette présentation est similaire en termes de présentation et de contenu au cahier du parent afin d'assurer une cohérence. Le parent peut ainsi suivre la formation avec l'aide de son cahier, mais peut aussi se fier à un soutien visuel supplémentaire.

2.1.3 Grilles

Le programme de formation concernant le scénario social contient quatre grilles à remplir par le parent (grille d'observation du comportement cible; grille de rédaction du scénario social; grille du plan d'application du scénario social; grille d'évaluation du scénario social). Ces grilles proviennent du programme de Camiré (2009) et ont été légèrement modifiées au besoin pour la présente étude (adaptation de présentation graphique des grilles; retrait de la section sur l'estompage dans la grille du plan d'application; précisions ajoutées dans le grille d'évaluation des effets du scénario social). La grille d'observation (voir figure 1) se complète entre la première et la deuxième rencontre et vise à recueillir des informations sur le comportement qui sera l'objet du scénario social. Plus précisément, le parent doit donner une définition opérationnelle du comportement cible. Ce dernier doit décrire le comportement (préciser la nature de la problématique) et le contexte d'apparition de ce dernier (lieu, moment, personnes impliquées, antécédents, conséquences, fréquence, durée). La formatrice discute du contenu de cette grille avec le parent au début de la deuxième rencontre afin de valider le choix du comportement. Ce choix se base principalement sur des critères en relation avec la fréquence et la nature du comportement cible. Le comportement doit se produire assez souvent dans le contexte actuel pour faciliter les observations du parent et être suffisamment circonscrit pour maximiser les effets de l'intervention. Ainsi, un comportement associé à une problématique plus complexe et nécessitant une intervention multidimensionnelle ou de longue durée (par ex, phobie spécifique) n'est pas retenu dans ce contexte.

Le cahier du parent inclut également une grille de rédaction du scénario social (voir figure 2.2) afin de faciliter et d'organiser cette tâche pour le parent. Cette grille comprend un espace pour une première rédaction du scénario social et un deuxième pour inscrire le type et le ratio de phrases.

Rencontre 1	24
<h2 style="margin: 0;">Grille d'observation pour les parents: comportement cible</h2>	
Date: _____	
Questions à se poser	
Quel est le comportement observé? Quoi?	
Dans quels endroits apparaît le comportement (classe, récréation, maison...)? Où?	
À quels moments apparaît le comportement (période de la journée, activité...)? Quand?	
Y-a-t'il des personnes présentes quand se manifeste le comportement? Si oui, qui sont-elles? Qui?	
Qu'est-ce qui se passe avant le comportement (paroles, événements...)?	
Qu'est-ce qui se passe après le comportement (paroles, événements, attention, punition...)?	
Encerclez l'énoncé qui convient le mieux à la situation. A. Le comportement apparaît quelques fois par année B. Le comportement apparaît quelques fois par mois C. Le comportement apparaît quelques fois par semaine D. Le comportement apparaît tous les jours	
Encerclez l'énoncé qui convient le mieux à la situation. A. Le comportement dure moins d'une minute B. Le comportement dure quelques minutes C. Le comportement dure une heure D. Le comportement dure plusieurs heures	
Autres informations que vous considérez importantes : _____ _____	
<small>*Grille adaptée de Camiré (2009)</small>	

Figure 2.1 Grille d'observation du comportement cible à compléter par le parent.

[illegible]

Figure 2.2 Grille de rédaction du scénario social (Camiré, 2009).

Par la suite, une troisième grille ayant pour objet le plan d'application du scénario social sert à consigner les informations importantes concernant l'utilisation du

scénario social (voir figure 2.3). Ainsi, le parent peut y inscrire la date du début des lectures avec l'enfant, la fréquence des lectures, l'endroit, le moment de la journée ainsi que la procédure associée à celles-ci.

Rencontre 2	33
<h2 style="margin: 0;">Plan d'application du scénario social</h2>	
Titre du scénario social : _____	
Construction du scénario social	
Date de la construction du scénario : _____	
Auteur(e) du scénario : _____	
Matériel nécessaire : _____	

Présentation du scénario social	
Date de début des lectures : _____	
Fréquence de la lecture : _____	
Moment de lecture : _____	
Endroit de la lecture : _____	
Comment se fait la lecture : _____	
Techniques pour se souvenir de faire la lecture : _____	

Révision du scénario social	
Dates prévues d'évaluation du scénario social : _____	
Autres	

*Grille adaptée de Camiré (2009)

Figure 2.3 Grille du plan d'application du scénario social.

Enfin, le parent remplit une grille d'évaluation des effets du scénario social (voir figure 2.4). Celle-ci est remise dans un format pratique en guise d'aide-mémoire. Quotidiennement, le parent indique si la lecture est réalisée, à quelle fréquence (p.ex., une fois par jour) et choisit subjectivement le degré de modification du comportement en comparaison avec la veille (p.ex., amélioration légère). Un espace est prévu pour des annotations.


Grille d'évaluation du scénario social⁹			
Lundi le		Fréquence	Commentaires
Lecture du scénario social :	<input type="checkbox"/> oui, seul <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> oui, avec aide		
Modification du comportement en comparaison avec la veille :	<input type="checkbox"/> détérioration <input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Amélioration légère <input type="checkbox"/> Amélioration modérée <input type="checkbox"/> Amélioration importante		
Mardi le			 Commentaires
Lecture du scénario social :	<input type="checkbox"/> oui, seul <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> oui, avec aide		
Modification du comportement en comparaison avec la veille :	<input type="checkbox"/> détérioration <input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Amélioration légère <input type="checkbox"/> Amélioration modérée <input type="checkbox"/> Amélioration importante		

Figure 2.4 Segment de la grille d'évaluation des effets du scénario social (version révisée dans le cadre de l'essai).

2.1.4 Exercices pratiques

Le programme de formation concernant le scénario social renferme des exercices pratiques originaux qui visent à soutenir la compréhension de notions plus complexes par le parent. Étant donné leur lien avec les notions théoriques sur le scénario social, ces exercices se réalisent lors de la première rencontre. Tout d'abord, trois exercices concernent les types de phrases. Dans un premier exercice, le parent associe chaque

type de phrase à sa définition. Une banque de choix de réponses est disponible pour faciliter cette tâche (voir figure 2.5).

Exercices sur les types de phrases

1. Associez le type de phrases à sa définition.

a) Phrase qui rapporte les réactions de l'entourage.

b) Phrase utile pour décrire la normalité ou ce qui est approprié dans un contexte donné.

c) Phrase servant à décrire la situation et placer le lecteur en contexte. _____

d) Phrase qui énonce des stratégies que l'enfant peut utiliser dans la situation. _____

e) Phrase utilisée comme aide-mémoire par l'enfant et rédigée selon ses intérêts. _____

f) Phrase qui explicite l'aide que les proches peuvent apporter à l'enfant. _____

Choix de réponse: descriptive, directive, de perspective, coopérative, affirmative, contrôle

Figure 2.5 Premier exercice sur les types de phrases compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.

Ensuite, le deuxième exercice se base sur un scénario social pour lequel le type des phrases doit être identifié (voir figure 2.6). Le parent doit inscrire sa réponse dans l'espace prévu à cet effet. Le scénario social utilisé dans le cadre de cet exercice est une traduction libre d'un ouvrage de Gray (2010).

Exercices sur les types de phrases

2. Pour chaque phrase de l'exemple suivant, inscrivez de quel type de phrase il s'agit.

Pourquoi se laver les mains?

Parfois, mes mains deviennent sales.
()

La plupart des gens lavent leurs mains quand elles sont sales.
()

Parfois, on doit aussi laver ses mains à d'autres moments.
()

Il faut aussi laver ses mains pour enlever les microbes dessus qui peuvent rendre malade.
()

Pour que mes mains soient bien propres, je peux les laver lorsque j'éternue ou je tousse dedans.
()

Je peux laver mes mains après être allé à la toilette.
()

Je peux demander à papa et maman si je dois me laver les mains.
()

Papa et maman sont contents quand je lave mes mains pour être en santé.
()

*Scénario tiré de Gray (2010), p. 151. Traduction libre.
Gray, C.A. (2010). The new social story book revised and expanded 10th anniversary edition. Arlington, MD: Horizons.*

Figure 2.6 Deuxième exercice sur les types de phrases compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.

Finalement, le troisième exercice contient un exemple original de scénario social dans lequel plusieurs phrases sont manquantes (voir figure 2.7). Le parent, avec le soutien de la formatrice, doit ajouter de trois à quatre phrases afin de compléter le scénario social et en identifier les types.

Exercices sur les types de phrases

3. Complétez le scénario suivant en rédigeant les phrases manquantes et précisez le type utilisé. Plusieurs réponses différentes sont possibles.

La télévision

Je m'appelle Sophie et j'ai 8 ans.

Après le souper, j'aime beaucoup écouter la télévision.

Je peux alors écouter de la musique ou dessiner.

Maman et papa peuvent m'aider à me rappeler quand c'est le temps de changer d'activité.

Figure 2.7 Troisième exercice sur les types de phrases compris dans le cahier du parent du programme de formation concernant le scénario social.

Enfin, le parent réalise un dernier exercice sur l'identification d'un comportement cible (voir figure 2.8). Dans une banque de données et en fonction des informations données précédemment, le parent doit encrer les bons exemples de comportements à identifier pour un scénario social (p. ex., un comportement concret, observable et mesurable). Cet exercice permet d'introduire l'importance de l'observation lorsque vient le temps de choisir un comportement sujet à une intervention.

Exercice

Entourer parmi les énoncés suivants les bons exemples de
comportements cibles

Parler doucement Faire la tâche X demandée Frapper son frère
Manquer d'autonomie Ne pas crier Être agressif
Apprendre à choisir ses vêtements seuls
Ne pas écouter les consignes

Figure 2.8 Exercice sur l'identification d'un comportement cible.

2.1.5 Rôle de la formatrice

Dans le cadre du programme de formation concernant le scénario social, la formatrice accompagne le parent dans ses apprentissages sur le scénario social. Celle-ci doit transmettre et expliquer les notions théoriques de façon accessible au parent tout en répondant aux questions. La formatrice supervise le parent dans la complétion des exercices et des grilles et pour la rédaction du scénario social. Elle guide le parent dans sa prise de décision concernant la rédaction et l'application du scénario social. En plus de cet aspect pédagogique, le rôle de la formatrice comporte également une facette clinique. En effet, cette dernière apporte un soutien à l'intervention lors de l'application du scénario social. Elle rencontre le parent selon une approche personnalisée et s'adapte aux besoins et aux caractéristiques des familles. Elle apporte une rétroaction constructive et assure un suivi téléphonique en cours d'intervention. Notons que le rôle de la formatrice gravite uniquement autour du

scénario social. Le parent qui désire un soutien pour d'autres difficultés peut être référé à des ressources appropriées.

2.2 Validation du programme de formation concernant le scénario social

Le programme de formation concernant le scénario social est d'abord soumis à un groupe d'étudiants au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) afin d'obtenir leurs commentaires sur le contenu et la structure des différents documents. Par la suite, trois psychologues cliniciens et deux professeurs universitaires spécialisés en TSA et en scénarios sociaux agissent à titre d'experts pour la validation du programme de formation. Ceux-ci sont contactés via une lettre de présentation sollicitant leur contribution au projet. Les experts complètent une fiche signalétique à leur sujet et signent un document attestant de leur collaboration à titre d'expert. Par la suite, ils complètent une grille ou annotent une copie du cahier de formation et une copie du cahier pour le parent afin de commenter et d'énoncer des suggestions sur la clarté, la pertinence, de même que la structure des éléments constituant le programme de formation concernant le scénario social. Les experts valident ainsi le programme, ses grilles, ainsi que la fiche de renseignements personnels et le questionnaire d'entrevue semi-structurée utilisés lors de la deuxième partie de l'étude. Les experts retournent l'ensemble des documents à l'auteure de cet essai par courriel. L'analyse et la synthèse des informations recueillies permettent une révision et l'élaboration d'une version finale.

La méthode de validation par expert est retenue, car elle permet d'obtenir une rétroaction par des personnes crédibles sur les plans des connaissances et de l'expérience auprès des enfants ayant un TSA. En effet, les experts sélectionnés travaillent quotidiennement auprès de ces enfants et de leur famille en milieu clinique

et universitaire. Ils possèdent un savoir approfondi du scénario social ainsi que des besoins des parents en termes de soutien à l'intervention. Cette façon de faire permet de vérifier l'exactitude et la clarté du contenu proposé tout en assurant l'accessibilité et la convivialité aux parents, et ce, dans l'optique de construire un outil pertinent pour la clientèle visée. Cette façon de faire est souvent utilisée en recherche qualitative pour vérifier les liens entre le matériel construit et les objectifs de l'étude (Maxwell, 2005). Elle permet de s'assurer de la validité préliminaire de nouveaux outils de collecte de données (Kazdin, 2003). La validation par experts précédant une première expérimentation auprès de parents s'avère ainsi une étape pertinente dans la démarche d'élaboration de ce programme de formation concernant le scénario social. Le tableau 2.3 présente les principales recommandations des experts sur le contenu de ce dernier. Ces recommandations ont été prises en compte dans l'élaboration de la version finale du programme de formation concernant le scénario social

Tableau 2.3 Commentaires des experts relatifs au contenu pour l'élaboration du programme de formation concernant le scénario social

Sections du programme	Commentaires des experts sur le contenu
Entrée en matière : notions théoriques	<p>Ajouter plus d'explications dans le cahier de formation sur les autres outils (cahier du parent, outil visuel) dans le but de mieux guider la formatrice.</p> <p>S'assurer que le scénario social est présenté aux parents comme un outil simple et accessible.</p>
L'observation du comportement	<p>Donner autant d'importance au comportement alternatif à augmenter et mettre l'accent sur les stratégies à développer.</p> <p>Mettre l'accent dans la formation sur l'enseignement des comportements alternatifs appropriés et non seulement sur la diminution des comportements inappropriés. Ajouter de l'information afin d'amener le parent à se questionner à ce sujet.</p> <p>Préciser à quel moment le parent doit remplir la grille d'observation.</p>

Tableau 2.3 suite

Mise en pratique : rédaction du scénario social	Dans le cahier du parent, enlever la section « estompage » dans la grille du plan d'application.
Mise en pratique : évaluation et révision	Dans la chronologie de la formation, réaliser un retour sur l'application avant d'expliquer la notion d'estompage.

Pour conclure ce chapitre, le présent programme de formation concernant le scénario social se démarque par son format individualisé. En effet, la littérature scientifique présente surtout des formations offertes à des groupes d'intervenants. Le programme de formation concernant le scénario social se distingue aussi par sa conception à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA. Le parent y occupe une place centrale, ce qui se traduit par un souci de transmettre un contenu signifiant. Ainsi, le matériel contient des exemples et des applications liés au vécu en milieu familial. Le programme propose d'éviter des explications complexes ou techniques destinées à des intervenants. Il suggère aux parents les références de Gray dans un souci du respect des droits d'auteurs. Par ailleurs, le contenu des rencontres est concis, mais comprend des explications sur des concepts moins connus des parents et s'avérant aidants en cours d'intervention (p. ex., observation du comportement). Enfin, ce programme se compose de plusieurs rencontres et s'échelonne sur une période de temps prolongée, ce qui permet une supervision soutenue du parent dans ses apprentissages tout en facilitant l'adaptation aux réalités des familles.

Le chapitre suivant se consacre particulièrement au premier objectif de l'essai doctoral. Celui-ci présente, sous la forme d'un article, l'application du programme de formation concernant le scénario social auprès de quatre mères d'enfants ayant un TSA. L'article relate également les perceptions des parents à la suite de leur expérience de formation.

CHAPITRE III

ARTICLE :UTILISATION DE SCÉNARIOS SOCIAUX™ PAR DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME²

Résumé

Élaboré par Gray et Garand (1993), le scénario social™³ est une méthode d'intervention utilisée auprès des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette courte histoire personnalisée lue à ou par l'enfant lui apprend comment modifier un comportement problématique ou faire l'apprentissage d'une nouvelle habileté. Plusieurs recherches rapportent des résultats positifs associés aux scénarios sociaux. Toutefois, celles-ci se concentrent en milieux scolaire ou clinique et impliquent peu les parents. Cette étude exploratoire vise à appliquer un programme de formation concernant le scénario social à l'intention des parents d'enfants ayant un TSA et âgés entre 6 et 12 ans. Quatre mères ont participé au programme de formation concernant le scénario social et ont réalisé un scénario social pour leur enfant. Les résultats montrent que les mères sont satisfaites de leur expérience et estiment avoir appris les étapes de rédaction et d'application du scénario social. Trois mères considèrent que leur enfant a amélioré le comportement ciblé, alors qu'une mère rapporte des résultats mitigés. Cet article décrit les modalités d'application du programme de formation concernant le scénario social, les perceptions des mères sur

² La mise en page de l'article est conforme aux normes APA exigées par la *Revue de psychoéducation* où l'article sera soumis ultérieurement.

³ Le scénario social est une marque de commerce (*trademark*) associée à son auteure Carol Gray. Le symbole associé sera toutefois omis dans cet essai afin d'alléger le texte.

les effets de ce dernier et leurs recommandations quant à l'amélioration du programme.

Mots-clés : scénario social, trouble du spectre de l'autisme, intervention, parents

Contexte

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), d'origine neurodéveloppementale, affecte la communication et les interactions sociales. Ce trouble se caractérise aussi par la présence de comportements stéréotypés et/ou restreints (APA, 2013). Les enfants ayant un TSA doivent composer avec des difficultés de compréhension de leur environnement se traduisant par des problèmes émotionnels et comportementaux nuisant à leur adaptation. Plusieurs méthodes d'intervention, dont le scénario social, visent à pallier ces difficultés. Décrit par Gray et Garand en 1993, le scénario social est une courte histoire personnalisée lue à ou par l'enfant afin de lui apprendre comment se comporter. Rédigé le plus souvent par un intervenant, le scénario social permet l'acquisition d'habiletés sociales ou l'anticipation encadrée d'événements difficiles à interpréter pour l'enfant ayant un TSA.

Rédaction et application du scénario social

La première étape consiste à choisir le sujet de l'histoire, soit un comportement problématique à travailler. L'intervenant réalise des observations pour cibler le comportement et évaluer les forces et les difficultés de l'enfant. La seconde étape consiste à rédiger le scénario selon les recommandations de Gray (2010). Le scénario social inclut des renseignements sur le contexte où se produit le

comportement. Il présente une introduction, un développement, et une conclusion. Il répond à des questions sur la façon de se comporter (p.ex., « Pourquoi? » ou « Comment? »). Il est écrit à la première ou à la troisième personne et évite les structures de phrases négatives (p. ex., « ne pas »). Le scénario social contient des phrases descriptives, et lorsque nécessaire, d'autres types de phrases : directives, perspectives, et affirmatives. Le scénario social ne doit pas contenir un nombre élevé de phrases directives lui conférant alors un ton autoritaire favorisant moins l'intervention. Le scénario social respecte le ratio d'un minimum de deux phases non directives (descriptives, affirmatives, perspectives) pour chaque phrase directive. Le scénario social inclut un format correspondant aux capacités et aux intérêts de l'enfant et un titre évoquant bien son sujet (p. ex., « Thomas traverse la route ». Ensuite, l'intervenant applique le scénario social avec l'enfant grâce à un horaire de lectures quotidiennes. Enfin, lorsque l'enfant complète l'apprentissage ciblé par le scénario, les lectures sont diminuées graduellement (p. ex., la lecture se fait aux deux jours au lieu d'être quotidienne). Cette étape se nomme l'estompage du scénario social.

Efficacité du scénario social et implication parentale

Plusieurs recensions des écrits et méta-analyses sur le scénario social présentent des résultats positifs (Brunner et Seung, 2009; Camiré et Goupil, 2012; Kokina et Kern, 2010; Mayton, Merendez, Wheeler, Carter, et Chitiyo, 2013; Rhodes, 2014). Un rapport du National Autism Center (2009) classe d'ailleurs cette intervention parmi les pratiques recommandées, alors qu'un rapport de la Haute

autorité en santé de la France (2010) la recense dans les interventions pertinentes à l'amélioration des interactions sociales. Peu de recherches ont évalué l'intervention à l'aide du scénario social en milieu familial (Bozkurt et Vuran, 2014; Karkhaneh, Clark, Ospina, Seida, Smith, et Hartling, 2010). En effet, les parents sont généralement interpellés pour valider, auprès des intervenants, le choix du comportement à modifier ou la compréhension du scénario social par l'enfant (Aggarwal et Prusty, 2015; Hsu, Hammond, et Ingalls, 2012; Leaf et al, 2012; Reynhout et Carter, 2008; Schneider et Goldstein, 2010). Par ailleurs, les quelques études incluant des données sur les perceptions des parents indiquent qu'ils apprécient cette intervention, et ce, malgré leur d'implication réduite dans le processus (Dodd, Hupp, Jewell, et Krohn, 2008; Klett et Turan, 2012; Kokina et Kern, 2010; Scapinello, 2009).

Programmes de formation parentale concernant le scénario social

À notre connaissance, peu d'études se consacrent aux programmes de formation concernant le scénario social pour les parents. Les recherches recensées concernent des programmes ciblant les intervenants du milieu scolaire (Benish et Bramlett, 2011; Quilty, 2007; Vaillancourt, 2003). Toutefois, Camiré et Goupil (2011) intègrent des parents dans l'application d'un programme de formation s'adressant à quatre adolescents ayant un TSA. Les parents suivent une courte formation sur la définition du scénario social, complètent des grilles d'observation. Les parents effectuent également des rappels afin d'inciter les adolescents à faire les lectures requises. Ce sont les adolescents ($N=4$) qui rédigent et utilisent leur scénario

social avec le soutien d'une formatrice. Les parents jugent leur expérience comme satisfaisante.

Smith (2001) évalue les effets d'un atelier de formation sur les comportements d'enfants ayant un trouble du spectre autistique. Des parents et des intervenants ($N=62$) assistent à une première rencontre sur la rédaction du scénario social et à une deuxième de suivi. Vingt-cinq enfants bénéficient de l'intervention. Les parents et les autres intervenants jugent leur expérience utile et positive. Toutefois, les résultats de Smith concernent l'ensemble des participants et non uniquement ceux des parents.

Compte tenu du peu d'études impliquant les parents et de leur rôle central auprès des enfants, la présente étude exploratoire a pour premier objectif d'appliquer un programme de formation concernant le scénario social auprès de parents d'enfants ayant un TSA dans le but de répondre à la question suivante : comment les parents rédigent-ils le scénario social et l'appliquent-ils auprès de leur enfant? Un deuxième objectif est de recueillir les perceptions des parents en fonction des questions de recherche qui suivent :

- 1) Quelles sont les perceptions des parents des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour leur enfant?

- 2) Quelles sont les perceptions des parents face à leur expérience avec le programme de formation concernant le scénario social et quelles sont, le cas échéant, leurs recommandations pour le bonifier?

Méthode

Participants

Quatre mères d'enfants ayant un TSA participent à l'étude. Les critères d'inclusion précisent que les mères doivent être francophones, vivre au même domicile que l'enfant et posséder minimalement un diplôme d'études secondaires. L'enfant doit être d'âge scolaire (six à douze ans) et avoir obtenu un diagnostic officiel de TSA par un professionnel de la santé. Par ailleurs, de bonnes capacités en lecture chez l'enfant constituent un atout, mais ne constituent pas un critère d'inclusion ou d'exclusion à l'étude. L'âge du parent de même que le sexe, l'origine ethnique et le type de famille des participants ne sont pas considérés comme critères d'exclusion.

Les mères participantes de cette étude ont complété une formation collégiale ($n=1$) ou universitaire ($n=3$) et deux occupent un emploi. Trois mères vivent avec un conjoint et une mère est monoparentale. Un père assiste à la première rencontre de formation et un autre père accompagne sa conjointe pour l'ensemble de la formation, sans toutefois être impliqués dans les étapes de collecte de données (entrevues, complétion des grilles, etc.). Le tableau 3.2 résume les informations sur les enfants des participantes.

Tableau 3.1

Caractéristiques des enfants des participantes

Caractéristiques	Thomas ⁴	Laurie	Samuel	Léa
Âge de l'enfant	7 ans	7 ans	6 ans	11 ans
Diagnostic principal de l'enfant ⁵	Trouble autistique	TSA	TSA	TED-NS
Autres diagnostics	Retard de langage; hypothèse de dyspraxie	Trouble de modulation sensorielle; hypothèse de TDAH	N/A	N/A
Fréquentation scolaire	École spécialisée	École ordinaire alternative	École ordinaire	École ordinaire

Mode de recrutement des participantes

Le recrutement des participantes s'effectue par le biais de cliniques privées spécialisées en TSA. Une lettre de présentation du programme est envoyée à celles-ci afin qu'une communication s'établisse entre l'auteure et les familles éligibles. Les

⁴ Prénoms fictifs

⁵ Diagnostic tel que rapporté par le professionnel au moment de l'évaluation, d'où la présence de termes se rapportant au DSM-IV-TR (APA, 2000) tels que trouble autistique et trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS).

parents intéressés répondant aux critères d'inclusion peuvent contacter la formatrice par téléphone ou par courriel pour obtenir plus d'informations et confirmer leur participation. Le parent reçoit ensuite le formulaire de consentement afin de pouvoir en prendre connaissance avant la première rencontre.

Instruments de cueillette de données

Fiche de renseignements personnels et questionnaire d'entretien semi-structuré. Les mères remplissent une fiche de renseignements personnels de 25 questions sur leur situation démographique et celle de leur enfant avant de commencer le programme de formation concernant le scénario social.

Le *Questionnaire de l'entretien sur les perceptions des parents* recueille ensuite leurs perceptions face à leur expérience à la fin du processus d'expérimentation. Il est adapté du *Questionnaire de l'entretien sur les perceptions des adolescents* de Camiré (2009). Le questionnaire de la présente étude inclut 39 questions couvrant cinq thèmes : points positifs et négatifs de la formation et des étapes d'application; perception de l'aide durant les rencontres; progrès observés chez l'enfant; évaluation de la satisfaction et recommandations. Les adaptations du questionnaire concernent l'ajout de questions par rapport à l'effet de l'intervention sur la vie familiale et la présentation des questions pour une utilisation auprès de parents et non d'adolescents ayant un TSA (p. ex., retrait de soutiens visuels, changements dans la formulation des questions).

Journal de bord. Un journal de bord rédigé par la formatrice collige les commentaires des parents, l'attitude et la participation de ces derniers, la durée des rencontres, les points forts et faibles de celles-ci, les décisions prises, l'aide fournie, etc. Ces données complètent les renseignements recueillis par les grilles et les entretiens semi-structurés.

Procédure

Programme de formation. La première auteure a conçu le contenu de la formation, la structure et les activités en se basant sur Gray (2004; 2010), Vaillancourt (2003) et Camiré (2009). Ce programme vise une utilisation des scénarios sociaux auprès de parents avec le soutien d'une formatrice.

Le matériel comprend un cahier pour le formateur et un cahier pour le parent. Ces cahiers incluent des grilles extraites et adaptées du programme de Camiré (2009) : grille d'observation du comportement, grille de rédaction, grille du plan d'application et grille d'évaluation des effets du scénario social sur le comportement. À l'aide de cette grille, le parent note la fréquence des lectures et des observations quotidiennes concernant le comportement ciblé par le scénario. Les adaptations des grilles se rapportent à la présentation graphique ainsi qu'au retrait/ajout d'éléments en fonction des besoins de l'étude (p. ex., retrait d'une section sur l'estompage dans la grille du plan d'application). Le tableau 3.1 résume l'objectif et le contenu de chaque rencontre.

Tableau 3.2

Programme de formation concernant le scénario social pour les parents

Composantes	Rencontre 1	Rencontre 2	Rencontre 3	Rencontre 4
Objectif	Présentation de la théorie sur le scénario social, la rédaction et sur l'identification d'un comportement cible.	Rédaction du scénario social avec le parent. Planification de l'intervention.	Présentation des notions théoriques en lien avec l'application du scénario social. Soutien au parent dans l'intervention.	Soutien au parent dans l'intervention.
Contenu	Définition du scénario social, rationnel, exemples de scénarios sociaux, présentation et exercices sur les types de phrases, recommandations de Gray. Définition d'un comportement, présentation de la grille d'observation.	Discussion et prise de décision sur le comportement ciblé. Révision des notions théoriques de la rencontre 1 et rédaction du scénario social avec la formatrice. Choix du format du scénario. Complétion de la grille du plan d'application du scénario social.	Révision et estompage du scénario social. Retour avec le parent sur les lectures effectuées, les résultats et les difficultés rencontrées. Révision du scénario social au besoin.	Retour avec le parent sur les lectures effectuées, les résultats et les difficultés rencontrées. Révision du scénario social au besoin. Planification de l'estompage des lectures si pertinent.
Travail à faire par le parent en vue de la prochaine rencontre	Remplir la grille d'observation.	Compléter la mise en page du scénario social et débiter les lectures. Remplir la grille d'évaluation des effets.	Poursuivre les lectures et remplir de façon quotidienne la grille d'évaluation des effets.	N/A

Cinq experts en TSA et en scénarios sociaux provenant des milieux universitaires et cliniques évaluent la validité de contenu du programme de formation

concernant le scénario social. Ils jugent aussi la validité de contenu des grilles et des instruments (fiche de renseignement personnels, schéma d'entretien semi-structuré) utilisés auprès des parents pour évaluer leurs perceptions

Application du programme de formation concernant le scénario social.

Les quatre rencontres de formation, se déroulent pendant six semaines à domicile. Leur durée varie entre 45 et 120 minutes, la rédaction du scénario social (rencontre 2) requérant plus de temps que prévu. Les deux premières se situent à une semaine d'intervalle et les subséquentes sont espacées de deux semaines. La mère applique le scénario social durant quatre semaines après les deux premières rencontres de formation. La formatrice effectue un suivi téléphonique lors des semaines où il n'y a pas de rencontre.

Évaluation des perceptions des participantes. À la fin du programme de formation concernant le scénario social, une entrevue semi-structurée enregistrée, durant entre 45 et 90 minutes, recueille les perceptions. Une assistante de recherche réalise ces entrevues afin d'éviter un biais de désirabilité sociale associé à la formatrice.

Résultats

Les résultats découlent de l'analyse de quatre principales sources d'information : scénarios sociaux produits, les grilles complétées par les parents, l'analyse des entrevues et le journal de bord. Les réponses aux questions fermées de l'entrevue semi-structurée ainsi que les données de la grille d'évaluation des effets remplie par les mères sont compilées afin d'effectuer le calcul de fréquences et de

pourcentages. Les réponses aux questions ouvertes de l'entrevue sont transcrites en verbatim et font l'objet d'une analyse de contenu. Les réponses et les informations des grilles d'observation et d'application sont classées en fonction de rubriques reflétant les étapes du programme de formation concernant le scénario social (formation, rédaction, application, etc.) et permettant d'élaborer des histoires de cas. Ces dernières permettent d'explorer un phénomène et/ou un nombre limité d'individus dans un contexte naturel afin d'en obtenir une description et une compréhension approfondie (Roy, 2003). Concernant les scénarios sociaux, une assistante et la première auteure ont classifié les phrases de chaque scénario social de façon indépendante selon les types catégorisés par Gray (p. ex., phrases descriptives, directives, de perspective). Lorsque le pourcentage d'accords était inférieur à 0,80, les deux personnes ont discuté de la classification pour en arriver à un accord commun. Les indices obtenus se situent, lors de la première classification, à 0,92, 0,90, 1,00 et 0,77. Enfin, les données du journal de bord permettent d'enrichir l'ensemble des résultats.

Les résultats seront présentés selon la structure suivante. Dans un premier temps, le tableau 3.3 résume les caractéristiques des interventions pour chacun des enfants. Ensuite, des histoires de cas décrivent l'expérience de chaque mère concernant sa participation à la formation sur le scénario social. Cette section inclut une présentation de chacun des scénarios sociaux ainsi que leur analyse en fonction des types de phrases (p. ex., descriptive, directive, etc.). Par la suite, une deuxième

section rapporte les perceptions de l'ensemble des mères sur les résultats du scénario social, leur satisfaction générale et leurs recommandations.

Tableau 3.3

Caractéristiques des interventions dans le cadre du programme de formation concernant le scénario social

Enfant ⁶	Objectif du scénario social	Format du scénario social	Modalités d'application	Interventions ajoutées au scénario social
Samuel	Accepter que les activités se terminent	Application IPAD	Chaque soir	Rappels verbaux du titre du scénario social; renforçateurs verbaux
Thomas	Traverser la rue de façon sécuritaire	Réalisé à l'ordinateur puis imprimé sous forme de livre	Deux fois par jour, matin et soir	Étoile autocollante après une bonne participation
Laurie	Réagir adéquatement lorsque quelqu'un ne fait pas les choses à notre façon	PowerPoint, lu à l'ordinateur	Chaque matin	Rappels verbaux des stratégies et du titre du scénario social; intervention d'une psycho éducatrice pour apprendre la gestion des émotions négatives
Léa	Aborder autrui de façon appropriée lors de situations sociales	Réalisé à l'ordinateur, puis imprimé sous forme de livre	Matin et soir, et avant activité de nature sociale	Renforçateurs verbaux et matériels; jeux de rôles avec l'intervenante du centre de réadaptation et la mère

Le scénario social de Samuel

⁶ Tous les prénoms sont fictifs.

Samuel, 6 ans, présente un TSA. Il a complété sa maternelle et débutera sa première année en classe ordinaire. Il lit seul de courtes histoires. Le comportement à modifier consiste en des pleurs et en un refus d'obéir aux consignes à la fin d'une activité plaisante. Les deux parents souhaitent une diminution de cette opposition.

Élaboration du scénario social. Les parents assistent aux quatre rencontres et rédigent ensemble le scénario social avec la formatrice. Le père élabore la version finale à l'aide de *Bookabi*, une application électronique permettant de construire de courtes histoires en y intégrant des images. Le tableau 3.4 présente le scénario social de même que l'analyse de ses phrases.

Tableau 3.4

Scénario social de Samuel : « Les activités se terminent »

Phrases du scénario	Types de phrases
Je m'appelle Samuel et j'ai six ans.	Descriptive
Parfois, je fais des activités que j'aime beaucoup	Descriptive
Je peux par exemple jouer à l'ordinateur avec papa...me baigner.....aller visiter un ami ou recevoir un ami à la maison.	Descriptive
Toutes les activités ont une fin.	Descriptive
Quand une activité qu'on aime se termine, c'est normal d'être déçu.	Affirmative
Quand une activité se termine, je peux me dire que ce n'est pas grave, car je vais pouvoir la refaire un jour.	Directive
Je peux dire merci et dire ce que j'ai aimé le plus de l'activité.	Directive
Je garde mon sourire et je trouve autre chose à faire qui m'intéresse.	Directive

Tableau 3.4 suite

Scénario social de Samuel : « Les activités se terminent »

Quand je garde mon sourire, les gens ont le goût de refaire l'activité un autre jour avec moi.	Perspective
Quand je dis merci, les gens sont contents.	Perspective
Je suis chanceux d'avoir fait une si belle activité!	Descriptive
Je suis content de mon attitude et je suis fier de moi.	Perspective
Synthèse : le scénario social contient cinq phrases descriptives, une phrase affirmative et trois phrases perspectives pour trois phrases directives.	

Analyse et application du scénario social. Le scénario social de Samuel est conforme aux recommandations de Gray (2010) pour le ratio et la formulation des phrases. Le scénario social est long considérant l'âge de l'enfant, mais correspond à ses capacités de lecture. La mère précise que le scénario social est clair et apprécié de l'enfant.

Les points forts aussi de notre scénario c'est qu'on avait mis des choses, comme des blagues que lui comprend, comme quand on disait « stop! », tu sais toutes les activités ont une fin. Puis là on avait mis comme l'espèce de petit Caliméro, puis ça disait « c'est pas juste ». Ha ça là, il l'a retenu!

Lors des quatre semaines d'intervention, Samuel lit son scénario social chaque soir avant le coucher avec un parent, même s'il a mémorisé le texte. Après environ une semaine, Samuel se lasse des lectures et une révision du contenu devient

nécessaire. Les parents posent des questions en cours de lecture et demandent à Samuel de nommer d'autres exemples d'activités plaisantes non incluses dans l'histoire. Enfin, l'estompage s'amorce avec la planification de la diminution des lectures.

Le scénario social de Thomas

Thomas, 7 ans, présente un trouble autistique. Non verbal, il communique au moyen de pictogrammes et comprend les consignes simples. Il fréquente une école spécialisée pour des élèves ayant un TSA. La mère souhaite utiliser un scénario social afin de lui apprendre à traverser la rue de façon sécuritaire.

Ce qui était le plus problématique pour moi ou pour ses sœurs, c'était justement la voiture. (...) il reconnaît très bien sa voiture, donc je sais que si je me gare contre un trottoir, il ne va pas traverser la route. Mais ça arrive des fois que dans les parkings ici on n'a pas le choix, et...il est rapide! C'est une petite flèche! Donc, on a couru souvent! Et je me disais bon il grandit, il faut vraiment qu'on arrive à lui faire comprendre que la route c'est dangereux.

Élaboration du scénario social. La mère réalise une version finale à l'aide de PowerPoint puis l'imprime sous forme de livre. Le scénario social (voir tableau 3.5) contient des photos et des pictogrammes connus de l'enfant

Tableau 3.5

Scénario social de Thomas : « Thomas traverse la route »

Phrases du scénario social	Types de phrases
Je m'appelle Thomas	Descriptive
Souvent, je vais en voiture avec maman	Descriptive
Je dois parfois traverser la route pour aller à la voiture	Descriptive
Lorsque je sors de la voiture, je dois parfois traverser la route	Descriptive
Je peux être en danger sur la route	Descriptive
C'est important d'attendre pour traverser la route	Affirmative
Je peux marcher près de ma maman	Directive
Je peux aussi traverser avec Chloé ⁷ (sœur) ou Magalie (sœur)	Directive
Quand j'attends quelqu'un pour traverser la route, maman est contente	Perspective
Je suis un grand garçon et je suis fier	Perspective
Synthèse : le scénario social contient cinq phrases descriptives, une phrase affirmative et deux phrases perspectives pour deux phrases directives.	

Analyse et application du scénario social. Le scénario social de Thomas respecte l'ensemble des recommandations de Gray (2010) incluant le respect du ratio de phrases. Le texte est concret et tient compte des capacités limitées de l'enfant en lecture. Le ratio des phrases en fonction de leur type est adéquat. La mère réalise les

⁷ Prénoms fictifs

premières lectures pour les intégrer au coucher. Les lectures se déroulent bien et Thomas apprécie les photos. Des lectures le matin s'ajoutent plus tard. Toutefois, ces lectures demeurent conflictuelles et l'enfant refuse parfois de participer. La mère n'insiste pas pour éviter de développer une résistance à l'intervention. Au moment de l'entrevue avec la mère, soit environ six semaines après l'expérimentation, le scénario social n'est pas encore estompé. Des précautions sont en place (p.ex., être toujours à proximité de l'enfant lorsqu'il est près d'une rue) lors de l'intervention afin d'assurer la sécurité de l'enfant.

Le scénario social de Laurie

Laurie, 7 ans, présente un TSA. Elle fréquente une école alternative ordinaire et son niveau de lecture se situe, selon son bulletin, dans la moyenne. Laurie accepte difficilement que son entourage n'agisse pas à sa façon. Elle reprend souvent les autres par des critiques négatives ou en se fâchant (cris, pleurs, opposition). Cette situation provoque des conflits avec la fratrie.

Élaboration du scénario social. Les deux parents participent à la première rencontre et la mère assiste seule aux rencontres subséquentes. La mère rédige le scénario social (voir tableau 3.6) à l'aide de PowerPoint et assure le suivi avec la formatrice

Tableau 3.6

Scénario social de Laurie : « Tout le monde aime décider »

Phrases du scénario social	Types de phrases
Dans ma famille, nous sommes cinq : papa, maman, Juliette (sœur), Camille (sœur) et moi, Laurie.	Descriptive
Il y a aussi Capucine notre chatte noire et Némoo mon poisson.	Descriptive
J'ai aussi des amis très importants pour moi : mon canard, mon chat, ma girafe et mon lapin.	Descriptive
Dans ma vie, je rencontre aussi plein d'autres gens différents.	Descriptive
Parfois, j'aime ce qu'ils font et d'autres fois non.	Descriptive
Certaines personnes n'utilisent pas toujours les mêmes mots que moi pour s'exprimer.	Descriptive
D'autres ne font pas les choses de la même manière que moi je les ferais.	Descriptive
C'est normal que les gens agissent et parlent différemment et c'est bien.	Affirmative
Si tout le monde était pareil : la vie serait ennuyante.	Affirmative
Mes amis, le canard, le chat, la girafe et le lapin ont trouvé des trucs pour m'aider à ne pas reprendre les autres et à ne pas leur dire quoi faire.	Descriptive
Quand je joue avec mes amis ou mes sœurs et que j'ai envie que les choses se fassent à ma manière, je peux me dire qu'on décide chacun notre tour parce que mes amis et mes sœurs aiment aussi pouvoir décider.	Directive

Tableau 3.6 suite

Scénario social de Laurie : « Tout le monde aime décider »

Quand mon ami ou ma sœur ne joue pas à un jeu comme moi je le ferais, je peux lui demander de m'expliquer son jeu et cela pourrait me donner de nouvelles idées pour m'amuser.	Directive
Quand je me sens trop fâchée, je peux essayer de compter lentement dans ma tête jusqu'à trois en prenant de grandes respirations ou en me faisant des pressions profondes.	Directive
Cela peut m'aider à me calmer.	Descriptive
Lorsque je fais des efforts pour ne pas reprendre les autres ou pour ne pas leur dire quoi faire, mes amis et mes sœurs ont envie de jouer avec moi.	Perspective
Mon papa et ma maman sont contents parce qu'il n'y a pas de chicanes	Perspective
Mon canard, mon chat, ma girafe et mon lapin sont fiers de moi parce que j'utilise les trucs qu'ils m'ont appris	Perspective
Synthèse : le scénario social contient neuf phrases descriptives, 2 phrases affirmatives et trois phrases perspectives pour trois phrases directives.	

Analyse et application du scénario social. Le scénario social de Laurie remplit partiellement les critères de Gray (2010). En effet, cinq phrases possèdent un temps de verbe autre que le présent et la rédaction à la première personne n'est pas toujours priorisée. Le scénario social contient aussi des phrases formulées négativement. La mère maintient ces phrases, jugées compréhensibles. Le texte est

plus long que ceux suggérés dans la littérature scientifique, mais il correspond aux capacités de l'enfant qui se désintéresse d'une histoire simple. L'application prévoit une lecture à voix haute sur l'ordinateur chaque matin avec la mère. Laurie considère son scénario social comme un privilège et refuse à sa fratrie d'y accéder. Par ailleurs, des révisions de la procédure d'application sont nécessaires. Ainsi, Laurie demande à sa mère de lire le scénario social à sa place, alors elles le lisent en alternance. Laurie a mémorisé le contenu après deux semaines, la mère la laisse donc lire seule et lui pose des questions de compréhension. L'estompage n'est pas entamé lors de la dernière rencontre de formation.

Le scénario social de Léa

Léa, 11 ans, présente un TED-NS et fréquente une école ordinaire. Elle possède, selon sa mère, un niveau de lecture dans la moyenne de sa classe. Lors d'activités sociales, Léa aborde les personnes de manière intrusive. Ainsi, elle peut faire un câlin à une vague connaissance, rendant la personne mal à l'aise. La mère veut donc que Léa apprenne à respecter l'espace personnel des gens.

Élaboration du scénario social. Après sa rédaction, la mère de Léa réalise une version à l'ordinateur et y ajoute des images et des photos Léa, y ajoute aussi des dessins: *« Elle aimait faire sa propre touche, puis elle était fière, alors, ça aussi, je pense que ça l'a motivée de le lire, elle a fait quelque chose d'artistique dedans ».*

Tableau 3.7

Scénario social de Léa

Phrases du scénario social	Types de phrases
Je m'appelle Léa. J'ai onze ans. J'ai deux sœurs et un petit frère.	Descriptive
J'aime beaucoup le bricolage, la chorale, et j'aime aussi rencontrer les gens et passer du temps agréable avec eux.	Descriptive
Parfois, je rencontre des gens que je connais à l'église, à la chorale ou ailleurs.	Descriptive
Je suis alors très contente de les voir.	Descriptive
C'est normal d'être heureux lorsqu'on rencontre des personnes qu'on connaît bien et qu'on apprécie.	Affirmative
Lorsque je rencontre ces gens-là, je peux leur faire un beau sourire, les saluer ou tout simplement leur dire bonjour!	Directive
Si la personne le souhaite, je peux lui faire un petit câlin et lui donner un bisou.	Directive
En général, les gens qui souhaitent avoir un câlin vont s'approcher, tendre les bras, ou même le demander.	Descriptive
Parfois les gens n'ont pas envie et c'est correct.	Affirmative
C'est bien de les respecter.	Affirmative
Quand je rencontre les gens que je connais, je leur dis bonjour en respectant leur bulle.	Directive
Les gens apprécient et sont heureux de me voir.	Perspective
Maman et papa seront fiers de moi et de ma belle attitude.	Perspective

Tableau 3.7 suite

Scénario social de Léa

Synthèse : le scénario social contient cinq phrases descriptives, trois phrases affirmatives et deux phrases perspectives pour trois phrases directives.

Analyse et application du scénario social. Le scénario social de Léa respecte la plupart des recommandations de Gray (2010), dont celles sur le ratio des phrases. Les verbes sont surtout conjugués à la première personne, mais le scénario social comprend aussi quelques phrases à la troisième personne. Enfin, le scénario social n'a pas de titre, mais ceci n'a pas causé de problème. L'application s'organise aisément, car cette intervention est la deuxième expérience de la mère avec des scénarios sociaux. Les lectures se font matin et soir, ainsi qu'avant les activités sociales. L'estompage débute après trois semaines en retirant la lecture matinale.

Effets perçus des scénarios sociaux

Les mères ont répondu à la question: « À quel point trouvez-vous que votre enfant a réussi à appliquer ce qui lui était proposé dans son scénario social? » sur une échelle en six points (pas du tout, peu, moyennement, assez, beaucoup, ou entièrement). Le tableau 3.8 présente les réponses à cette question et le pourcentage de lectures réalisées par rapport à celles prévues. La mère de Léa rapporte que sa fille prend le temps de réfléchir avant de rencontrer quelqu'un. Thomas attend l'adulte avant de traverser la rue après trois semaines de lectures. Il est toutefois important de noter que

l'estompage du scénario social n'était pas entamé au moment de l'entrevue, la mère poursuivant les lectures dans une visée préventive.

Deux mères soulignent la présence de comportements résiduels, l'intervention n'ayant pas permis une résolution complète du comportement problématique. Ainsi, la mère de Laurie explique que des comportements perturbateurs se présentent lorsque les autres n'agissent pas à sa façon. Toutefois, les crises sont plus faciles à désamorcer, car Laurie connaît des stratégies de régulation des émotions. Enfin, la mère de Samuel dit qu'il s'est amélioré, mais qu'il a encore besoin de rappels pour bien se comporter lorsqu'une activité se termine.

Tableau 3.8

Perceptions des parents sur le niveau d'application de l'enfant et les pourcentages de lectures effectuées

Enfant	Niveau d'application	Pourcentages des lectures réalisées en relation avec celles prévues (%)
Thomas	Beaucoup	92,86%
Laurie	Moyennement	85,71%
Samuel	Beaucoup	76,00%
Léa	Entièrement	88,68%
Échelle du niveau d'application : pas du tout, peu, moyennement, assez, beaucoup ou entièrement.		

La figure 3.1 présente l'évolution du comportement selon les grilles d'évaluation quotidienne où les mères jugent si le comportement se détériore (-1), demeure similaire (0), s'améliore légèrement (+1), modérément (+2), ou de façon importante (3) en comparaison avec la veille. Un score de 0 peut aussi correspondre à une absence de lecture. Ces résultats sont toutefois à interpréter avec prudence en raison des difficultés des mères pour compléter ces grilles.

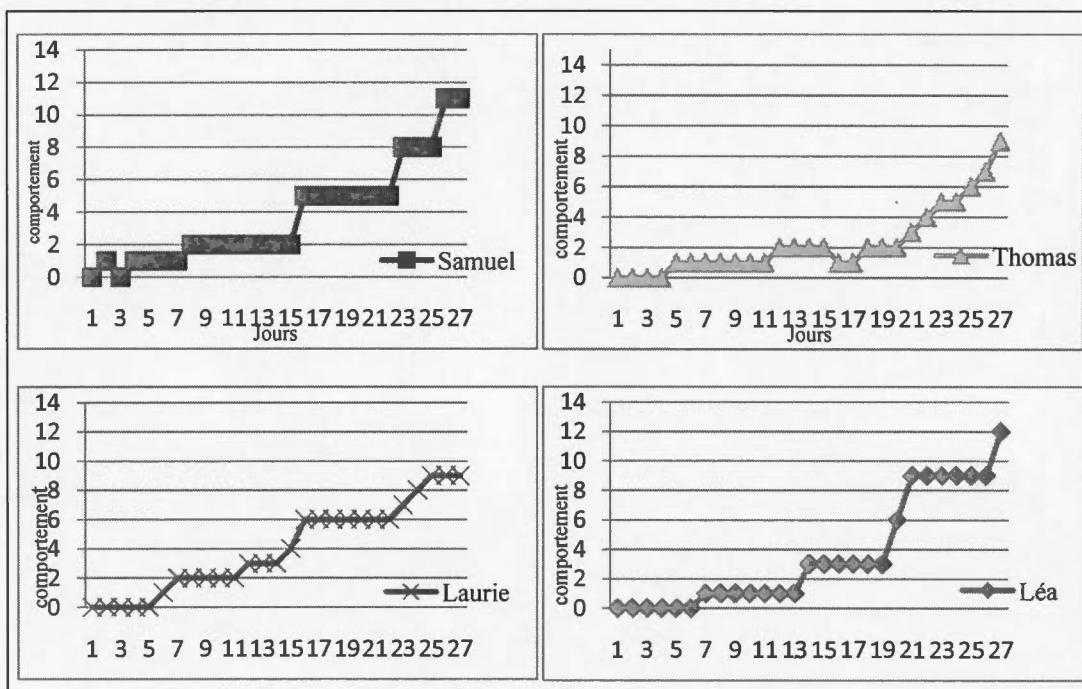


Figure 3.1 Perceptions des mères quant à la modification du comportement des enfants lors de l'application du scénario social.

Exception faite de la mère de Thomas qui poursuit les lectures à la suite de l'expérimentation, les trois autres disent que les résultats se maintiennent dix jours après l'intervention. Les mères de Léa et Laurie considèrent que l'enfant généralise

ses apprentissages à d'autres contextes, alors que pour deux mères cet aspect demeure à travailler. Une mère exprime comment les stratégies s'utilisent avec succès auprès de personnes différentes : *« Oui, parce que ça peut se transposer sur des adultes aussi, alors qu'au départ, on visait surtout ses sœurs, puis ses amis, mais si elle a la même attitude envers un adulte, bien on peut réutiliser les mêmes stratégies »*. Deux mères perçoivent une baisse de leur stress lié au comportement problématique. Selon une participante, le contenu du scénario social dédramatise les situations partage des stratégies avec la fratrie. Une mère souligne que le scénario social amène la famille à se questionner sur ses comportements de prise de contact avec l'entourage en contexte social.

Satisfaction générale et recommandations

Les mères se prononcent sur leur satisfaction à l'aide d'une échelle allant d'« extrêmement insatisfaite » à « extrêmement satisfaite ». Les quatre mères se disent extrêmement satisfaites de leur participation. Selon une autre échelle (« pas du tout », « un peu », « moyennement », « beaucoup », et « extrêmement »), trois mères considèrent que la formation leur a permis d'en apprendre beaucoup sur les scénarios sociaux, et une mère dit avoir extrêmement appris. Cette dernière n'avait aucune connaissance antérieure sur les scénarios sociaux, contrairement aux autres mères : *« Bien c'est parce qu'on avait déjà certaines informations, le fonctionnement et tout, mais là ce que ça m'a apporté de plus, c'est comment l'appliquer, puis la façon que c'était construit »*. *« Tu sais il n'y a jamais personne qui avait pris le temps de*

m'expliquer, faut que tu fasses ça à tous les jours, ça au même moment, nous on avait ça, bon dans le contexte où notre enfant ne fonctionnait pas on sortait cette histoire, (...)».

Questionnées sur l'aide de la formatrice et de ses suivis téléphoniques, les quatre mères mentionnent avoir reçu « juste assez d'aide ». Les mères ont apprécié le soutien et conserver leur autonomie:

Je trouvais qu'elle (la formatrice) expliquait, elle demandait si on avait des questions, si on avait des questions elle répondait bien, elle n'insistait pas, elle n'en donnait pas trop, elle disait qu'on pouvait appeler s'il y avait quelque chose, elle prenait son temps quand elle téléphonait, on jasait puis là on regardait qu'est-ce qui allait, qu'est-ce qui allait pas, pour moi c'était juste parfait.

Les quatre mères conseilleraient cette intervention et souhaitent réaliser de nouveaux scénarios sociaux. Leurs recommandations se concentrent sur la pertinence du scénario social en contexte familial. Une mère recommande de choisir un objectif simple pour une première expérience et d'intégrer dans le scénario social un personnage significatif pour l'enfant. Une autre autre mère propose d'acquérir de l'autonomie :

On essaie de les amener au mieux, de les développer, de les aider pour qu'ils soient le plus autonomes possible, mais pour ça il faut qu'on s'outille. Parce qu'on est des parents, personne ne le fera à

notre place. Parce que les intervenants eux, quand ils ont passé la porte c'est fini hein? Leur vie elle, ils ne sont pas là pour, nous on l'a. On est avec l'enfant 24 heures sur 24 et 365 jours sur 365. Les intervenants ils ferment les portes, la porte est fermée, leur vie elle reprend puis c'est tout.

Le tableau 3.9 synthétise les points forts et faibles du programme de formation concernant le scénario social, les difficultés vécues, ainsi que les recommandations des mères.

Tableau 3.9

Points forts et points faibles du programme de formation concernant le scénario social et recommandations

Enfant	Points forts	Points faibles difficultés vécues	Recommandations supplémentaires
Samuel	La clarté et disponibilité du contenu et des documents, le côté agréable des rencontres, le suivi de la formatrice, avoir le choix du format du scénario social et les résultats obtenus.	Trouve difficile de choisir les comportements de substitution à proposer dans les phrases directives du scénario; manque d'espace sur la grille d'évaluation des effets.	Améliorer la grille d'évaluation des effets du scénario social sur le comportement.
Thomas	La clarté et disponibilité du contenu et des documents, et les exemples de la formation.	Trouve difficile de rédiger en peu de mots et en respectant les recommandations; difficulté à compléter la grille d'évaluation	Pas de recommandations supplémentaires.

Tableau 3.9 suite

Points forts et points faibles du programme de formation concernant le scénario social et recommandations

Laurie	Clarté et organisation des informations, le fait de suivre la formation à domicile, apprendre à utiliser le scénario social de façon quotidienne.	Pas de points faibles ou de difficultés précises.	Faire un suivi concret pour la mise en page du scénario; prévoir du temps en rencontre pour les parents qui en ressentent le besoin.
Léa	La théorie facile à comprendre, le cahier du parent qui peut servir d'aide-mémoire.	Trouve difficile de respecter l'ensemble des recommandations en cours de rédaction.	Ajouts d'information concernant le renforcement lors de l'application.

Discussion**Application du programme de formation concernant le scénario social**

Cette étude visait à appliquer un programme de formation concernant le scénario social auprès de mères d'enfants ayant un TSA et à recueillir les perceptions de ces dernières sur cette application. Selon nos résultats, il est possible d'impliquer les mères dans toutes les étapes de rédaction et d'application du scénario. Les quatre mères ont démontré de l'intérêt tout au long de la formation. Elles ont aussi réussi, avec le soutien de la formatrice, à réaliser un scénario social adapté à leur enfant.

Les scénarios sociaux produits respectent la plupart des recommandations de Gray (2010) sur le ratio des phrases et les critères de rédaction. La longueur est

parfois supérieure à celle observée dans la littérature scientifique. Cependant, ceci respecte la recommandation d'adapter le format aux capacités et aux intérêts de l'enfant (Gray, 2010). Les adolescents de Camiré et Goupil (2011) rédigent également des scénarios sociaux plus élaborés que ceux de Gray (2004; 2010).

Nos résultats indiquent que la connaissance du parent de son enfant se révèle un atout. Ainsi, il n'a pas été nécessaire de réviser en profondeur les scénarios sociaux (longueur, choix des mots, complexité des phrases, etc.) parce que les mères les ont adapté aux capacités de leur enfant. Par ailleurs, trois mères qui s'inquiétaient de l'opposition de l'enfant contournent ce problème en rendant le scénario social attrayant. Les mères jugent la rédaction plus complexe que l'application. Le respect des règles de rédaction et le choix des stratégies ont d'ailleurs exigé le soutien de la formatrice.

Perceptions des mères des effets du scénario social sur le comportement ciblé

Trois mères estiment que leur enfant a amélioré le comportement ciblé, alors qu'une mère observe une amélioration plus mitigée. Ces résultats mitigés s'expliquent possiblement par l'objectif du scénario social (réagir adéquatement lorsque quelqu'un ne fait pas les choses à notre façon). Cet objectif vise à compenser des rigidités inhérentes au TSA qui amènent une difficultés sociale et non une incompréhension provoquant un comportement inapproprié. Des études mentionnent d'ailleurs que le scénario social est plus efficace dans la modification d'un comportement problématique que dans l'acquisition d'une habileté sociale (Hanley-Hochdorfer, Bray, Kehle, et Elinoff, 2010; Kokina et Kern, 2010). De plus, le

scénario social ne respecte pas certaines recommandations de Gray (2010), ce qui a pu influencer les résultats. En effet, en dépit de la supervision de la formatrice à ce sujet, les mères choisissent parfois de déroger des recommandations dans l'objectif de créer un scénario qui, selon elles, est alors mieux adapté à l'enfant. L'effet du respect des recommandations sur la perception de l'efficacité du scénario social demeure toutefois hypothétique, ce dernier étant questionné par plusieurs auteurs (Styles, 2011; Test, Richter, Knight, et Spooner, 2010).

Des progrès variables liés à l'utilisation des scénarios sociaux s'observent aussi dans la littérature scientifique et les études divergent sur les facteurs en cause dans leur efficacité (Hutckins et Prelock, 2013; Reynhout et Carter, 2009). Ainsi, certains auteurs notent qu'un quotient intellectuel normal et de bonnes capacités en lecture favorisent le succès de l'intervention (Kokina et Kern, 2010; Hutchins et Prelock, 2013; Quirmbach, Lincoln, Feinberg-Gizzo, Ingersoll, et Andrews, 2008). Néanmoins, Reynhout et Carter (2009) observent des résultats positifs avec des cas sévères d'autisme comme pour la mère de Thomas. Par ailleurs, deux enfants avaient déjà eu l'expérience des scénarios sociaux, ce qui a pu influencer leurs réactions. Enfin, comme pour Camiré et Goupil (2011), les mères ont rapporté des omissions de lectures. Cependant, cela ne semble pas modifier les résultats dans la mesure où les lectures demeurent régulières.

Perceptions sur le programme de formation et recommandations des mères

Les résultats indiquent que les mères sont satisfaites de leur participation au programme de formation concernant le scénario social. Elles considèrent le scénario social positif et aidant, ce qui correspond aux résultats d'autres études incluant des parents (Kokina et Kern, 2010). Ces mères apprécient le format individualisé des rencontres ainsi que l'acquisition de connaissances sur la rédaction et l'application des scénarios sociaux. Par ailleurs, ces mères soulignent l'importance de leur autonomie afin de pouvoir intervenir de façon efficace auprès de leur enfant. Cette appréciation des mères met en évidence le besoin des parents d'enfants en situation de handicap d'augmenter leur pouvoir d'agir dans leur situation familiale (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, et Shogren, 2015).

Les principales recommandations concernent des modifications aux grilles d'observation difficiles à compléter ainsi que l'ajout d'un soutien pour la mise en page du scénario social à l'aide de supports électroniques. Les mères recommandent aussi le programme de formation concernant le scénario social à d'autres parents d'enfants ayant un TSA.

Limites

Le faible nombre de participants, l'hétérogénéité des caractéristiques des enfants et les méthodes d'analyse choisies limitent la portée des résultats et n'en permettent pas la généralisation. Trois mères travaillent dans des domaines liés au monde de l'éducation et certaines avaient déjà des connaissances sur le scénario social au moment de l'expérimentation. Il est donc possible que le programme de formation ait à être adapté pour des parents ayant d'autres caractéristiques. De plus,

l'expérimentation s'est déroulée durant les vacances estivales. Les mères avaient ainsi un horaire plus allégé que durant l'année scolaire, ce qui a permis d'intégrer facilement l'intervention dans la routine quotidienne. Enfin, bien qu'une assistante de recherche ait réalisé les entrevues à la place de la formatrice, une autre limite est un biais de désirabilité sociale.

Les effets observés sur les comportements des enfants sont basés sur les perceptions des mères. Toutefois, recourir à des observateurs externes pose plusieurs défis sur les plans éthiques et logistiques. La mise en place par les parents de plusieurs interventions simultanément avec le scénario social (p. ex., ajout de renforçateurs) constitue aussi un biais. Il devient donc difficile d'affirmer que la perception de la modification du comportement s'attribue uniquement au scénario. Plusieurs études rapportent aussi cette limite (Bozkurt et Vuran, 2014; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015).

Conclusion et pistes de recherches futures

En conclusion, cette étude permet d'obtenir des données utiles sur la participation des mères à une formation sur le scénario social. Les recommandations de ces participantes et leur analyse des difficultés en cours d'intervention contribueront à l'amélioration du programme de formation concernant le scénario social. Par ailleurs, des devis longitudinaux, où il devient possible de réaliser plusieurs scénarios sociaux, seraient pertinents afin de bonifier l'expérience des participantes. De plus, le présent

programme de formation concernant le scénario social comprend des rencontres individuelles avec une formatrice, ce qui exige de grandes ressources. La réalisation d'une formation en groupe, où un soutien pourrait être offert (p. ex., via Internet), constitue une autre piste de recherche. La formation a permis aux mères de vivre une expérience positive d'intervention.

CHAPITRE IV

DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION

Ce chapitre présente l'interprétation des résultats de l'essai doctoral. Rappelons que cet essai vise comme premier objectif à appliquer un programme de formation concernant le scénario social auprès d'un groupe de parents d'enfants ayant un TSA dans le but de répondre à la question suivante : comment les parents rédigent-ils le scénario social et l'appliquent-ils auprès de leur enfant? La réponse et la discussion à cette question sont déjà présentées, de manière détaillée, dans l'article du chapitre précédent où des histoires de cas décrivent l'expérience des mères avec cette méthode d'intervention. Afin d'éviter les répétitions, nous ne discuterons donc pas à nouveau de cet objectif. Ce premier objectif est atteint dans la mesure où quatre mères ont réussi, dans le cadre du programme de formation, à rédiger puis à appliquer un scénario social pour leur enfant.

Cette discussion portera surtout sur le deuxième objectif, également atteint, qui consiste à recueillir les perceptions des mères concernant leur expérience à partir des deux questions suivantes : 1) Quelles sont les perceptions des parents des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour leur enfant? 2) Quelles sont les perceptions des parents face à leur expérience avec le programme de formation concernant le scénario social et quelles sont, le cas échéant, leurs recommandations pour le bonifier? Ce chapitre aborde plus en profondeur que dans l'article (chapitre 3) certains aspects liés à l'implication parentale soit les perceptions des parents sur les effets du scénario et leur expérience de formation, tout en faisant des liens avec la

littérature scientifique. Par la suite, le chapitre présente les apports et les limites de l'étude. Ce quatrième chapitre se terminera par des suggestions pour des recherches futures.

4.1 Perceptions des effets du scénario social sur le comportement ciblé pour l'enfant

Les quatre mères perçoivent que leur enfant a fait des progrès grâce à leur implication dans le programme de formation concernant le scénario social. En effet, trois mères perçoivent une bonne amélioration dans le comportement de leur enfant et une mère rapporte une amélioration plus mitigée. Toutefois, cette mère rapporte des effets positifs du scénario social pour désamorcer des crises, ce qui confère au scénario social une utilité sur le plan préventif. Ce type d'utilisation, soit en prévention de problèmes comportementaux, est également rapporté par un parent de l'étude de Camiré et Goupil (2011). Tel que discuté dans l'article constituant le précédent chapitre, une panoplie de facteurs peuvent expliquer ou du moins contribuer à la réussite du scénario. Par ailleurs, chaque enfant ayant un TSA possède des caractéristiques qui lui sont propres, ce qui peut expliquer la variabilité des résultats en regard des diverses interventions. L'hétérogénéité des profils cliniques des enfants ayant un TSA complexifie le choix des méthodes à mettre en place auprès de l'enfant (Sherer et Schreibman, 2005). Il est ainsi possible que l'utilisation d'un scénario social soit moins appropriée ou encore insuffisante afin d'intervenir auprès de certains enfants, comme c'est possiblement le cas avec Laurie. D'autres études sont nécessaires afin de mieux comprendre l'effet de cette variable sur l'efficacité perçue des scénarios sociaux.

Peu de recherches se concentrent sur l'importance relative des facteurs expliquant l'efficacité du scénario social (Reynhout et Carter, 2011b). Les chercheurs émettent des hypothèses sur les liens entre les caractéristiques du scénario et les particularités du TSA. Par exemple, le scénario social offre un soutien de nature visuelle aux enfants ayant un TSA, ce qui correspond au style d'apprentissage souvent préconisé pour ceux-ci (Kokina et Kern, 2010; Quill, 1995). De plus, le scénario social fournit de l'information explicite sur l'environnement et les réactions de l'entourage, ce qui permet de compenser les difficultés à inférer les pensées d'autrui et obtenir une vision d'ensemble d'une situation. Plus spécifiquement, Gray (2004, 2010) dans ses écrits suppose que les phrases perspectives du scénario social apportent à l'enfant ayant un TSA les informations concernant la réaction de l'entourage face au comportement proposé, ce que ce dernier peine à se représenter par lui-même. Par ailleurs, les travaux de Lorenzetti (2015) relatent l'utilité du scénario social pour un entraînement visant l'amélioration de la théorie de l'esprit chez des enfants ayant un TSA. Dans cette étude, des questions sur la perspective d'autrui sont ajoutées à la fin du scénario pour soutenir l'enfant dans son apprentissage. Les scénarios sociaux combinés avec ces questions peuvent ainsi favoriser l'intégration de la perspective d'autrui dans un contexte donné. Par ailleurs, selon Reynhout et Carter (2011b), l'explication serait d'ordre comportemental, soit que le scénario social donne de l'information précise sur les contingences sociales d'un comportement (antécédents, conséquences) permettant de moduler les actions en fonction de règles concrètes et en ayant conscience des renforçateurs dits « naturels » du comportement. Par exemple, lorsque Samuel lit son scénario social, celui-ci prend connaissances de stratégies explicites à adopter à la fin d'une activité, ce qui est clair et rassurant pour lui. Son scénario social contient également des informations sur les réactions de l'entourage face à ces nouveaux comportements (les conséquences), ce qui aide Samuel à prédire les événements et à choisir d'agir en fonction de ceux-ci.

Dans le même ordre d'idées, le scénario social de Laurie ne respecte pas toutes les recommandations de rédaction de Gray (longueur, temps de verbe, formulations négatives), ce qui a pu avoir une influence sur la perception de son efficacité. Toutefois, ceci demeure une hypothèse, car plusieurs études recensent des scénarios sociaux ayant des lacunes similaires, mais démontrant des résultats positifs (Reynhout et Carter, 2006; 2008). Plusieurs auteurs se questionnent sur l'effet du respect des recommandations de Gray sur l'efficacité du scénario social, car celles-ci ne reposent pas sur une théorie préétablie ou sur des preuves empiriques tangibles (Reynhout et Carter, 2009; Styles, 2011; Test, Richter, Knight, et Spooner, 2011). Okada, Ohtake et Yanagihara (2008) réalisent une étude où le retrait des phrases perspectives n'affecte pas les résultats de l'intervention. Les auteurs soulèvent le fait que les phrases perspectives doivent posséder d'autres caractéristiques, soit être concrètes, adaptées au niveau de compréhension de l'enfant, et présentant une conséquence positive et suffisamment motivante pour l'enfant. Vaillancourt (2003) mentionne qu'une approche plus flexible concernant le ratio et les types de phrases, ce qui est fréquemment observée dans la littérature scientifique, peut être prise en considération. Dans le cadre de cet essai, la conception du programme de formation concernant le scénario social se base sur les recommandations de rédaction de Gray, soit en cohérence avec les études et plus particulièrement les programmes recensés dans la littérature scientifique. Les questionnement par plusieurs auteurs de la pertinence de ces recommandations est pris en compte dans la flexibilité à l'égard du parent dans ses décisions lors de la rédaction du scénario. Toutefois, il appert que le scénario présentant un respect partiel des recommandations obtient selon la mère des résultats mitigés. D'autres recherches seront nécessaires afin de bien comprendre le rôle de ces recommandations dans le succès du scénario social. Enfin, en étant en charge de la rédaction et de l'application du scénario social, les mères constituent un soutien important dans la réussite de l'intervention. L'implication parentale auprès de l'enfant est ici prépondérante en raison du jeune âge de ces derniers. Par exemple, les mères décident des modalités d'application et réalisent ou supervisent les lectures.

Les parents de l'étude de Camiré et Goupil (2011) considèrent également que leur implication fut bénéfique pour le bon déroulement de l'intervention ainsi qu'en regard de la perception des résultats obtenus auprès de leur adolescent. De plus, l'implication des parents est profitable à la généralisation des apprentissages de l'enfant, variable peu exploitée dans ce type d'intervention (Rao et al, 2008). Le parent semble ainsi un acteur de premier plan pour l'utilisation des scénarios sociaux tout au long du développement de l'enfant; seul le niveau de soutien varie en fonction de ses capacités.

4.2 Perceptions des mères face à leur expérience du programme de formation

Les quatre mères déclarent être très satisfaites de leur participation au programme de formation concernant le scénario social. Cette appréciation semble s'expliquer par la clarté et la pertinence des informations transmises et par l'intérêt pour l'apprentissage d'une nouvelle méthode d'intervention. En effet, le scénario social est jugé utile par les mères, ces dernières ayant apprécié pouvoir le personnaliser selon les besoins et les capacités de leur enfant. Une opinion similaire se retrouve chez les parents des adolescents ayant participé à l'étude de Camiré et Goupil (2011). Ces parents décrivent le scénario social comme étant simple, utile et flexible. Ainsi, ces perceptions concordent avec les écrits scientifiques où les expériences avec les scénarios sociaux sont considérées positives (Kokina et Kern, 2010; Leaf, Oppenheim-Leaf, Leaf, Taubman, McEachin, Parker et al, 2015; Reynhout et Carter, 2009; Rhodes, 2014).

Un autre élément ayant contribué à la satisfaction des mères est le soutien prodigué en cours de formation. Les quatre mères rapportent avoir reçu une aide suffisante et apprécient pouvoir se référer à la formatrice en cas de besoin. Toutefois, ce soutien est rendu possible dans le cadre d'un projet de recherche doctorale où le programme

de formation concernant le scénario social se déroule en contexte individualisé et où chaque participante reçoit un soutien substantiel. À cet effet, les mères de l'étude soulignent leur appréciation et les avantages de ce format. D'ailleurs, l'importance du soutien personnalisé se retrouve dans plusieurs études portant sur des programmes de formation pour les parents sur d'autres méthodes d'intervention (Hassenfeldt, Lorenzi et Scarpa, 2015; Ingersoll and Dvortcsak 2006). Ce modèle semble optimiser l'intervention, mais s'avère coûteux en termes de ressources. Des résultats différents seraient alors probables avec une intervention de groupe, car les mères devraient se conformer à un cadre de formation moins flexible et orienté vers les besoins d'un plus grand nombre de parents. Il serait alors important de prendre en considération ce besoin de soutien et de fournir une forme de suivi individualisé, soit par communication virtuelle ou par entretien téléphonique entre les rencontres.

4.3 Perceptions des mères sur les difficultés rencontrées et recommandations pour bonifier le programme de formation

Une analyse des difficultés rapportées par les mères permet la formulation de recommandations dans le but de bonifier le programme de formation concernant le scénario social. Ainsi, une mère juge ardu de trouver des stratégies à proposer à l'enfant dans le scénario social. De la documentation sur des problématiques courantes chez les enfants ayant un TSA pourrait s'ajouter aux documents de formation afin de suggérer des interventions à intégrer au scénario social. Se rappeler de l'ensemble des recommandations de rédaction constitue une difficulté pour les mères, et ce, malgré le fait que le cahier du parent soit considéré clair et accessible. Il sera important pour des formations futures de référer le parent à son matériel de formation de façon plus systématique. Enfin, il semble complexe pour une

participante de travailler un comportement ayant une fréquence moyennement élevée (quelques fois par semaine) car il y a moins d'occasions de pratique que pour un comportement émis plusieurs fois par jour. Cette difficulté s'explique par le contexte d'intervention en milieu familial qui diffère des réalités du milieu scolaire où les scénarios sociaux sont généralement utilisés. En effet, les intervenants scolaires observent l'enfant sur une période de temps importante dans un contexte social plus complexe et structuré, donc propice à l'apparition de comportements inappropriés fréquents. Cet aspect devra être abordé avec le parent en fonction de cette réalité lors de l'identification du comportement cible en début de formation afin de s'assurer que celui-ci puisse faire un choix éclairé en fonction de sa réalité familiale et des besoins de son enfant.

Les mères émettent plusieurs recommandations pour améliorer le programme de formation concernant le scénario social. Une grille d'évaluation des effets du scénario social se basant sur des fréquences (nombre de comportements adéquats observés) et non sur une appréciation relative de l'amélioration (son amélioration en comparaison avec le jour précédent) est à envisager. Dans le même ordre d'idées, cette grille pourra être modifiée de façon à permettre une cotation objective des comportements cibles, mais en conservant des espaces plus aérés pour l'inscription de commentaires. La conception matérielle du scénario social (création sur un logiciel, choix et ajout des images, photos, etc.) est laissée à la discrétion du parent, ce qui devient un défi. Une modification de la structure du programme de formation concernant le scénario social pourrait comprendre du temps supplémentaire en formation afin que le parent qui possède une moins grande maîtrise des logiciels informatiques puisse obtenir un soutien durant cette étape. Dans le même ordre d'idées, la deuxième rencontre de formation s'est avérée beaucoup plus longue que prévue, la rédaction du scénario social en exigeant la majeure partie. Ainsi, la deuxième rencontre pourrait être scindée en deux parties, ce qui permettrait d'allouer un temps précis à la mise en page du scénario social et d'équilibrer l'ensemble des rencontres.

Les quatre mères ont eu recours à un support informatique afin de réaliser leur scénario social (logiciel PowerPoint, application IPAD, etc.). Deux mères ont imprimé le scénario social par la suite, alors que deux ont utilisé la version informatisée pour les lectures. Alors qu'au départ les scénarios sociaux étaient le plus souvent réalisés sur papier, les versions informatiques sont de plus en plus populaires en raison de l'avancement de la technologie et des multiples fonctionnalités offertes par ces outils. Par ailleurs, un grand nombre d'enfants ayant un TSA possèdent un intérêt pour les ordinateurs et autres appareils électroniques, ce qui peut les motiver davantage lors de l'application du scénario social et contribuer à la réussite de l'intervention (Mancil, Haydon, et Whitby, 2009; More, 2008; Sansosti et Powell-Smith, 2008; Teague, 2014). Ce constat lié au format du scénario social gagnerait à être développé davantage dans une version ultérieure du programme de formation concernant le scénario social. Le programme en soi pourrait être disponible dans un document informatisé, tout comme les différentes grilles à compléter. Cette façon de faire comporterait de nombreux avantages, comme fournir au parent un support plus convivial et pouvant être personnalisé pour la compilation des données lors de l'application du scénario social. En effet, cette étape est jugée complexe par les mères, car la grille fournie offre peu d'espace et ne s'adapte pas aux réalités de certaines mères (p.ex., comportement qui ne survient pas à chaque jour). Cette façon de faire permettait de faciliter la tâche des parents qui sont parfois limités en termes de temps et de ressources pour bien effectuer chacune des étapes d'implantation du scénario, ce que Vaillancourt (2003) observe également en milieu scolaire.

4.4 Apports de l'étude

L'expérience de ces mères procure un aperçu des conditions d'application et de la faisabilité d'un programme de formation concernant le scénario social pour les parents. Les recommandations des mères énoncées ci-haut, ouvrent la voie à une

poursuite des travaux afin d'instaurer une version améliorée du programme de formation concernant le scénario social. L'élaboration de ce programme peut également s'avérer utile dans le cadre d'études ultérieures sur l'utilisation des scénarios sociaux par des parents. En effet, cette étude expose une intervention positive où le parent et non le chercheur prend en charge la rédaction du scénario, ce qui permet au parent de s'approprier la méthode d'intervention.

Par ailleurs, les mères observent une amélioration dans le comportement de leur enfant, ce qui encourage le maintien de l'utilisation du scénario social en milieu familial et appuie ainsi la pertinence d'un programme de formation à ce sujet. Bowker, D'Angelo, Hicks et Wells (2010) se sont intéressés aux méthodes d'intervention utilisées par les parents d'enfants ayant un TSA et à leurs perceptions des progrès de l'enfant. Parmi les nombreux facteurs qui influencent les décisions des parents, ces auteurs relatent que la perception du changement du comportement de l'enfant influence de façon notable le choix et le maintien d'une intervention.

Les mères rapportent que leur participation au programme de formation concernant le scénario social a eu une influence positive sur leur famille, ce qui s'avère un apport à considérer. En effet, les mères perçoivent divers bénéfices tels qu'une diminution du stress parental et une transmission des stratégies comportementales à la fratrie. Ces données vont dans le sens des études de Matson et al. (2009) et McConachie et Diggle (2006) qui proposent des liens entre l'implication parentale dans un programme de formation à une intervention et une amélioration de la santé mentale et physique du parent, une réduction du stress, une meilleure compréhension de l'enfant ayant un TSA, de meilleures interactions parents-enfants et même une amélioration du comportement social et des habiletés de communication de l'enfant. Les bénéfices liés à la participation à un programme de formation pour l'ensemble de la famille semble indiquer l'importance qui devrait être accordée à ce type de formation et justifie la réalisation d'études sur ce sujet, tel que dans cet essai.

4.5 Implications cliniques

Cette étude permet à quatre mères de participer à un programme de formation concernant le scénario social et d'ainsi apprendre à utiliser les scénarios sociaux pour leur enfant. Elle met en évidence l'appréciation des scénarios sociaux par ces mères ainsi que les retombées positives sur leur environnement familial.

Par ailleurs, cette étude a permis l'adaptation d'un matériel accessible et utile aux parents afin de les soutenir dans leurs apprentissages sur le scénario social, ainsi qu'un guide pour les intervenants souhaitant outiller des familles aux prises avec comportements problématiques (voir chapitre deux pour une description plus détaillée de ce matériel). De plus, les scénarios sociaux rédigés dans le cadre du programme de formation constituent des exemples liés à quatre comportements associés aux TSA pour des enfants d'âge scolaire. Ces exemples, qui varient en complexité en fonction des capacités des enfants, constituent des modèles intéressants pour les parents et les intervenants.

4.6 Limites de l'étude

La présente étude comporte certaines limites telles qu'exposées dans le chapitre précédent (voir discussion de l'article). En effet, le faible nombre de participantes de même que les caractéristiques hétérogènes des parents et des enfants (p. ex., âge des enfants et sévérité du TSA, domaine d'étude et scolarité des parents) peuvent influencer les résultats et restreignent la généralisation de ceux-ci. Un nombre plus élevé de participants permettrait d'amasser davantage de recommandations sur le programme de formation concernant le scénario social, facilitant ainsi la compréhension du phénomène et la bonification de ce dernier. Par ailleurs, certains aspects du contexte associé à la mise en place du programme de formation concernant

le scénario social ont également un effet sur les perceptions des mères (expérimentation durant la saison estivale, usage d'autres interventions simultanément). D'autres études avec un nombre plus élevé de participants et un meilleur contrôle des variables sont alors nécessaires afin de poursuivre l'analyse et la validation du programme de formation concernant le scénario social.

Les effets observés sur les comportements des enfants sont basés sur les perceptions des mères, ce qui laisse place à la subjectivité. En effet, il est parfois ardu pour un parent d'évaluer les progrès de son enfant après sa participation à un programme de formation, car les apprentissages réalisés et la meilleure compréhension de la problématique par le parent peuvent affecter la perception et la tolérance face au comportement problématique (Karst et Vaughan Van Hecke, 2012). De plus, des mesures systématiques permettant d'évaluer la fidélité du parent dans l'application du scénario social ne sont pas mises en place, et ce, malgré l'importance de cette composante pour le succès des interventions en milieu familial (Wainer et Ingersoll, 2013). Toutefois, le recueil du nombre de lectures réalisées par les mères permet une mesure partielle de l'adhésion conforme au traitement, dans l'optique de répondre à cette lacune méthodologique fréquemment rapportée. Par ailleurs, il est difficile de recourir à ce type d'évaluation ou à des observateurs en milieu familial pour des comportements qui se présentent peu fréquemment et selon des horaires variables. De plus, cette étude n'avait pas comme objectif d'évaluer de façon expérimentale l'efficacité des scénarios sociaux, mais bien d'explorer la faisabilité du programme de formation concernant le scénario social et l'opinion des parents à son sujet. S'intéresser aux perceptions parentales donne donc un premier aperçu de la validité sociale du programme, c'est-à-dire son acceptation, son appropriation par les parents et ses résultats (Clément et Schaeffer, 2010; Wolf, 1978). Les informations obtenues en ce sens permettent alors d'ajuster et d'identifier les éléments bénéfiques ou à modifier dans l'objectif d'améliorer le programme de formation concernant le scénario social et de le faire connaître (Clément et Schaeffer, 2010).

La présentation des résultats sous forme d'étude de cas représente une limite importante, l'absence de schéma expérimental nuisant à la validité interne et externe des résultats. Par contre, ce devis de nature descriptive et exploratoire permet une certaine flexibilité et une compréhension approfondie des cas et de leur évolution, ce qui s'inscrit de façon appropriée aux visées de ce projet de recherche. L'étude de cas permet de présenter une quantité importante de données sur des cas distincts et d'organiser celles-ci en un récit chronologique qui vient soutenir les constats généraux de l'analyse (Gagnon, 2012; Roy, 2003). Elle présente les données dans un format accessible au lecteur, notamment pour les parents et intervenants intéressés par les scénarios sociaux. De plus, cette façon de faire permet de s'intéresser à des phénomènes plus difficiles à mesurer en contexte naturel, ce qui est le cas dans cette recherche comme décrit précédemment (Roy, 2003). La triangulation des données, c'est-à-dire la mise en commun d'informations provenant de sources variées (verbatim d'entrevues, grilles, journal de bord, indices de fidélité interjuge auprès d'assistantes de recherche) permet de réduire les biais personnels et améliore la crédibilité de l'étude, tout en permettant une meilleure compréhension. Cependant, la formatrice et auteure de cet essai étant la seule et même personne, un biais de désirabilité sociale chez les participantes ne peut être exclu malgré les mesures prises pour l'atténuer. Néanmoins, l'usage d'étude de cas demeure une limite non négligeable et d'autres études seront nécessaires afin de venir valider nos conclusions.

4.7 Pistes de recherches futures

Le programme de formation concernant le scénario social prévoit de quatre à cinq rencontres sur une période de six à huit semaines, ce qui limite l'observation du maintien et de la généralisation du comportement de l'enfant. D'autres études avec un devis longitudinal (p. ex., d'une durée d'entre six mois et un an), permettraient

d'observer l'évolution de l'enfant au fil du temps et d'étudier ces aspects. Un ajout d'informations sur la généralisation des comportements pourrait être élaboré afin de guider le parent en ce sens. Le travail d'estompage, qui est amorcé mais non complété dans la présente étude, pourrait également être traité davantage en cours de formation afin de l'adapter au rythme de l'enfant. Par ailleurs, un devis longitudinal rendrait possible la rédaction d'un deuxième scénario social avec le parent, ce qui ouvre la porte à de nombreuses occasions d'apprentissage et de perfectionnement pour ce dernier. Le parent pourrait alors rédiger et appliquer le scénario social de façon autonome et recourir à la formatrice en cas de besoin. De plus, il serait pertinent de s'attarder a posteriori aux scénarios sociaux ayant obtenu de moins bons résultats, afin de relever et d'évaluer les éléments en cause dans la perception de l'efficacité de ces derniers.

Camiré et Goupil (2011) ont élaboré un programme de formation qui s'adresse à des adolescents ayant un TSA, mais où le parent n'est pas impliqué dans la rédaction du scénario. Le présent programme de formation concernant le scénario social, inspiré en partie de Camiré et Goupil (2011), de Vaillancourt (2003) et des écrits de Gray (2010), s'adresse plutôt à des enfants âgés entre six et douze ans et où le parent est en charge de l'intervention. Il serait intéressant de combiner ces deux programmes de sorte que le parent apprenne à rédiger et à appliquer des scénarios sociaux dans un premier temps pour ensuite soutenir son enfant dans la conception de son propre scénario social. Aussi, une étude pourrait porter sur les parents ayant déjà suivi une formation sur le scénario social lorsque leur enfant était d'âge scolaire, afin de les amener plus tard à impliquer leur adolescent dans le processus d'intervention. Une telle étude comporte des défis méthodologiques, mais demeure pertinente pour recueillir les perceptions des parents ainsi que de leurs adolescents sur ce travail de collaboration ainsi que pour mesurer les effets possibles sur la relation parent-enfant.

Les participantes de l'étude sont quatre mères d'enfants ayant un TSA. Un père a assisté à la première rencontre de formation et un autre père a accompagné sa conjointe durant tout le processus de formation. Des études incluant davantage de pères rendraient possible une comparaison des perceptions parentales au sujet de l'utilisation des scénarios sociaux et des difficultés vécues avec cette méthode d'intervention. D'ailleurs, une mère en cours d'entrevue a souligné que les réponses du père seraient différentes des siennes. De plus, trois mères nomment certains effets et réactions de la fratrie de l'enfant, ce qui n'est documenté davantage dans la présente étude. Une piste de recherche intéressante serait d'explorer la façon dont le scénario social est perçu par les frères et sœurs plus âgés de l'enfant ayant un TSA ou encore de se concentrer, dans une optique écosystémique, sur l'effet de l'intervention sur la famille et les différents milieux immédiats de l'enfant (intervenants, enseignants, etc.).

Enfin, cette étude s'intéresse aux scénarios sociaux auprès des enfants ayant un TSA, clientèle ciblée originalement par Gray et Garand (1993). Toutefois, plusieurs auteurs soulèvent la possibilité que d'autres enfants puissent bénéficier de cette intervention pour diverses raisons comme des troubles de comportement, des difficultés à inférer les pensées d'autrui, ou un retard de développement (Benish et Bramlett, 2011; Kalyva et Agaliotis, 2009; More, 2008; Schneider et Goldstein, 2009). Un programme de formation pourrait ainsi s'avérer utile à un nombre plus élevé de parents, ce qui permettrait une utilisation du programme de formation concernant le scénario social à plus grande échelle. Des études supplémentaires sont nécessaires pour appuyer ces hypothèses et voir de quelle façon la formation peut s'adapter à une clientèle plus diversifiée.

4.8 Conclusion

Les enfants ayant un TSA rencontrent au cours de leur développement plusieurs défis liés à leurs particularités sur les plans de la communication et des interactions sociales. Les difficultés de compréhension de l'environnement social se manifestent par des problèmes de comportement qui peuvent avoir un effet non négligeable sur le fonctionnement et le bien-être de ces enfants, mais aussi de leur famille. Les parents d'enfants ayant un TSA doivent être outillés et recevoir du soutien afin d'accompagner adéquatement leur enfant dans l'apprentissage de comportements adéquats. Le scénario social semble une méthode d'intervention pouvant répondre à ce besoin et pour laquelle les parents possèdent un jugement favorable. Toutefois, le nombre peu élevé d'études sur l'utilisation de scénarios sociaux par des parents limite nos connaissances sur l'efficacité de l'intervention et les différentes modalités permettant d'optimiser cette dernière dans ce contexte. En ce sens, la présente étude a permis de réaliser et d'appliquer un programme de formation concernant le scénario social à l'intention de parents d'enfants ayant un TSA. Les participantes se disent satisfaites de leur expérience et ont démontré leurs compétences à appliquer un scénario social pertinent auprès de leur enfant. Cette étude ouvre la voie à d'autres recherches afin de bonifier le programme de formation concernant le scénario social et d'optimiser son implantation auprès des familles.

Finalement, les méthodes d'intervention pouvant s'appliquer en milieu familial comme le scénario social s'avèrent appropriées afin d'améliorer l'adaptation générale des enfants ayant un TSA, mais possiblement de leurs parents. En effet, il est pertinent de se questionner sur la contribution de cette intervention à la diminution du stress parental découlant de la condition de leur enfant. Ce niveau de stress est reconnu pour être plus élevé que chez les parents d'enfants typiques (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, les parents doivent faire face quotidiennement aux comportements perturbateurs de leur enfant, ce qui peut occasionner des émotions négatives, mais aussi de l'isolement et de la stigmatisation sociale (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Rendre le scénario social accessible aux parents pourrait

ainsi les rendre plus efficaces dans la gestion de certains comportements problématiques. Les mères de notre étude rapportent aussi des effets bénéfiques de l'intervention pour leur famille. Toutefois, ce constat est possiblement lié au soutien social offert indirectement par la formatrice. Des études supplémentaires permettraient de mieux comprendre l'effet de l'utilisation du scénario social sur le niveau de stress parental et viendrait augmenter la validité sociale de l'intervention.

APPENDICE A

EXEMPLE D'UNE RENCONTRE DU PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL

Tableau exemple d'une rencontre de formation

Rencontre 1	
Objectif	Apprendre ce qu'est un scénario social et comment le rédiger/apprendre à identifier un comportement cible
Contenu	Définition du scénario social, rationnel, exemples de scénarios, présentation et exercices sur les types de phrases, recommandations de Gray/définition d'un comportement, présentation de la grille
Matériel requis	Exemples de scénarios, exercice sur les types de phrases, grille d'observation
Durée	De 1h00 à 1h30
Travail à faire par le parent	Remplir la grille d'observation pour la prochaine rencontre

APPENDICE B

ÉVALUATION DU PROGRAMME DE FORMATION CONCERNANT LE SCÉNARIO SOCIAL PAR LES EXPERTS

A.1 Lettre de présentation du programme aux experts

A.2 Lettre d'accord de l'expert

A.3 Fiche signalétique de l'expert

A.4 Grille d'évaluation du programme de formation concernant le scénario social

<p>PROJET DE RECHERCHE SUR L'IMPLICATION DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TED DANS LA RÉALISATION ET L'APPLICATION DE SCÉNARIOS SOCIAUX</p>
--

Madame, Monsieur (nom de l'expert),

Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D. Je réalise actuellement une étude portant sur l'implication des parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) en lien avec un outil d'intervention précis, soit le scénario social. L'objectif de cette recherche est de créer un programme de formation destinée spécifiquement aux parents et d'ensuite le préexpérimenter auprès de quelques parents. Un autre objectif est de recueillir les perceptions des parents en lien avec leur expérience afin de pouvoir ultérieurement améliorer le programme en fonction de leurs besoins.

Les parents participants de cette étude devront assister à quatre rencontres de formation en lien avec les scénarios sociaux. La première rencontre sera d'approche plus théorique alors que la deuxième permettra aux parents de mettre leurs acquis en pratique et de rédiger un scénario social pour leur enfant. Les deux dernières rencontres serviront à discuter des effets de l'intervention à domicile ainsi qu'à fournir une rétroaction aux parents. Un suivi téléphonique sera également effectué au cours du dernier mois. Ces parents répondront enfin à un entretien semi-structuré qui a comme objectif de répondre aux questions de recherche suivantes : a) Quels sont les points positifs et négatifs perçus sur la formation et sur les différentes étapes d'application du scénario social (auto-observation, rédaction, application, évaluation et révision)? b) Les parents jugent-ils avoir reçu suffisamment d'aide lors de la formation ainsi que dans les différentes étapes d'application du scénario social? c) Est-ce que les parents estiment que leur enfant a fait des progrès (augmentation d'un comportement approprié ou diminution d'un comportement inadéquat) à la suite de la lecture du scénario social? d) Les parents sont-ils satisfaits du programme? e) Que suggèrent les parents pour améliorer le contenu et l'application du programme?

Je sollicite donc votre aide à titre d'expert afin de venir bonifier et du même coup venir valider le programme de formation qui sera administré aux parents ainsi que le schéma de l'entretien. Votre rôle dans le cadre de cette recherche consistera à analyser et commenter de façon critique ces deux ensembles de documents à l'aide des grilles d'évaluations fournies à cet effet. Un délai d'un mois vous est accordé pour effectuer cette tâche et acheminer les grilles de même que la fiche signalétique et la lettre d'accord dûment remplies à l'adresse postale du destinataire. Tous vos

commentaires seront pris en compte afin d'arriver aux versions finales du programme et du schéma d'entretien.

Vous pouvez me contacter au besoin au xxx-xxx-xxxx ou encore m'écrire à l'adresse suivante : nadeau.emilie.2@courrier.uqam.ca. Je vous remercie à l'avance pour votre temps et énergie consacrés à l'avancement de ce projet de recherche!

Cordialement,

Émilie Nadeau

Projet de recherche sur l'implication des parents d'enfants ayant un TED dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux

Lettre d'accord de l'expert

Le présent projet de recherche réalisé par Émilie Nadeau, B.Sc., sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal), vise à créer et préexpérimenter un programme de formation sur les scénarios sociaux à l'intention spécifique des parents ayant un TED. Les perceptions des parents seront également collectées afin d'adapter le mieux possible la technique d'intervention aux besoins des parents.

Votre rôle dans ce processus est de prendre connaissance des différents documents concernant le programme de formation de même que le schéma d'entretien qui servira à recueillir l'opinion des parents. Vous devrez évaluer ces documents à l'aide des grilles d'évaluation fournies à cet effet et apporter vos commentaires afin de permettre une bonification du programme ainsi que du schéma d'entretien. Vos conclusions devront être également rendues dans les délais prescrits.

J'ai pris connaissance de l'information et j'accepte de participer à cette étude en toute liberté.

☐ Oui

☐ Non

Signature de l'expert

Date

Nom et prénom de l'expert

Projet de recherche sur l'implication des parents d'enfants ayant un TED dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux

Fiche signalétique de l'expert⁸

Identification

Nom de famille

Prénom

Téléphone

Adresse

Appartement

Courriel

Ville/province

Code postal

Informations sur l'expertise en autisme

Occupation : _____ Lieu de travail : _____

Diplômes universitaires ou formations : _____

⁸ Fiche tirée et adaptée de Camiré et Goupil (2009)

Expériences auprès des enfants ayant un TED et leurs familles : _____

Expériences liées à l'utilisation des scénarios sociaux : _____

Autres informations/expériences pertinentes :

Grille d'évaluation du programme

Sur les scénarios sociaux⁹

Première rencontre

Entrée en matière : notions théoriques	
Pertinence du contenu	<div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div>
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	<div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div>
Qualité de la structure	<div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div>

⁹ Version adaptée de la grille de Camiré (2009)

	<hr/> <hr/> <hr/>
Clarté de la présentation des informations	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Les étapes d'implantation : L'observation des comportements	
Pertinence de l'information	<hr/> <hr/> <hr/>

	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Qualité de la structure	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Clarté de la présentation des informations	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	

Deuxième rencontre

Mise en pratique : rédaction du scénario social	
Pertinence du contenu	
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	

	<hr/> <hr/> <hr/>
Qualité de la structure	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Clarté de la présentation des informations	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Mise en pratique : Plan d'application du scénario social	
Pertinence du contenu	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Qualité de la structure	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Clarté de la présentation des informations	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Mise en pratique : évaluation et révision du scénario social	
Pertinence du contenu	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Qualité de la structure	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Clarté de la présentation des informations	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Troisième rencontre

Retour sur l'application et discussion	
Pertinence du contenu	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Éléments à modifier, ajouter ou supprimer	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Qualité de la structure	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Clarté de la présentation des informations	
Caractère approprié des outils et des techniques utilisés	

La durée ainsi que le nombre total de rencontres sont-ils adéquats ?

Les étapes de réalisation du scénario social vous semblent-elles respectées ? Les notions sont-elles présentées dans un ordre logique ?

L'implication demandée au parent dans le processus de réalisation du scénario social vous semble-t-elle adéquate ?

Veuillez faire part de tous autres commentaires ou suggestions :

Merci de votre importante contribution !

Émilie Nadeau B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie (UQAM)

APPENDICE C

PAGE TYPE DE JOURNAL DE BORD

Date : _____	
<i>Informations relatives à la rencontre (durée, difficultés rencontrées, déroulement général, etc.)</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Informations relatives au contenu de la rencontre (points forts et faibles, aide fournie, etc.)</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

<i>Informations relatives aux participants (attitudes, questions, inquiétudes, niveau de participation, etc.)</i>	
<i>Informations relatives à la formatrice (impressions personnelles, difficultés rencontrées décisions prises, etc.)</i>	
<i>Autres commentaires/annotations importantes</i>	

APPENDICE D

LETTRES DE PRÉSENTATION ET DE SOLLICITATION AU PROJET

<p>PROJET DE RECHERCHE SUR L'IMPLICATION DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TED DANS LA RÉALISATION ET L'APPLICATION DE SCÉNARIOS SOCIAUX</p>
--

Nom de la clinique

Montréal, le XX mai 2011

Objet : Présentation de la recherche

Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D. Je réalise actuellement une étude exploratoire portant sur l'implication des parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) en lien avec les scénarios sociaux. L'objectif de cette recherche est de créer un programme de formation destiné spécifiquement aux parents et d'ensuite le préexpérimenter auprès d'un petit groupe formé de cette population. Un autre objectif est de recueillir les perceptions des parents en lien avec leur expérience afin de pouvoir ultérieurement améliorer le programme en fonction de leurs besoins. Vous êtes probablement informés du fait que les programmes de ce type sont peu fréquents et que les perceptions des parents en tant qu'intervenants sont rarement prises en compte. Il est ainsi difficile d'offrir des services adaptés de façon optimale aux besoins des familles.

Les parents participants de cette étude auront la chance d'assister à quatre rencontres de formation en lien avec les scénarios sociaux. La première rencontre sera d'approche plus théorique alors que la deuxième permettra aux parents de mettre leurs acquis en pratique et de rédiger un scénario social pour leur enfant. Les deux

dernières rencontres serviront à discuter des effets de l'intervention à domicile ainsi qu'à fournir une rétroaction aux parents. Ces derniers répondront enfin à un entretien qui a comme objectif de répondre aux questions de recherche suivantes : a) Quels sont les points positifs et négatifs perçus sur la formation et sur les différentes étapes d'application du scénario social (auto-observation, rédaction, application, évaluation et révision)? b) Les parents jugent-ils avoir reçu suffisamment d'aide lors de la formation ainsi que dans les différentes étapes d'application du scénario social? c) Est-ce que les parents estiment que leur enfant a fait des progrès à la suite de la lecture du scénario social? d) Les parents sont-ils satisfaits du programme? e) Que suggèrent les parents pour améliorer le contenu et l'application du programme? Les parents recevront le soutien nécessaire à leur bien-être et apprentissages tout au long du processus, par exemple sous la forme d'un suivi téléphonique. Ils pourront également rejoindre la formatrice en tout temps en cas de besoin.

Je souhaite donc obtenir votre collaboration afin que vous remettiez à des familles de la clientèle de votre clinique une lettre qui sollicite leur participation au projet. L'étude s'adresse à des parents d'enfants âgés entre 7 et 14 ans ayant un diagnostic de TED. Ces enfants doivent posséder de bonnes capacités langagières et cognitives, plus précisément pour ce qui est des habiletés de lecture. Afin de s'assurer de ce critère, les enfants devront être habilités à lire au minimum de courtes phrases de trois à quatre mots. Enfin, il est important que les parents aient un niveau de scolarité égal ou supérieur à un diplôme d'études secondaires et que ceux-ci vivent au même domicile que l'enfant, et, ce, pour assurer le bon déroulement de l'application du scénario social.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Émilie Nadeau au xxx-xxx-xxxx ou encore à l'adresse suivante : nadeau.emilie.2@courrier.uqam.ca Merci à l'avance pour votre temps et énergie consacrés à l'avancement de ce projet de recherche!

Cordialement,

Émilie Nadeau, B.Sc
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal
xxx-xxx-xxxx

Georgette Goupil, Ph.D.
Directrice de recherche
Université du Québec à Montréal
514-987-3000 p. 3591

**PROJET DE RECHERCHE SUR L'IMPLICATION DES PARENTS D'ENFANTS
AYANT UN TED DANS LA RÉALISATION ET L'APPLICATION DE SCÉNARIOS
SOCIAUX**

Montréal, le XX mai 2011

Aux parents d'enfants ayant un TED,

En tant que parents, le stress et les inquiétudes concernant le bien-être de son enfant peuvent souvent faire partie du quotidien. Ce constat est d'autant plus vrai pour les parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Ces derniers doivent en effet relever de nombreux défis liés au diagnostic de leur enfant. Parmi les outils d'intervention disponibles, le scénario social vise à aider ces enfants à surmonter leurs lacunes sur le plan social. Le scénario social est en fait une courte histoire qui informe et explique à l'enfant une situation, comment ce dernier devrait agir dans cette situation, ainsi que les réactions de l'entourage. Les scénarios sociaux sont considérés utiles pour travailler les comportements problématiques. Cependant, très peu d'études se déroulent en milieu familial et, de ce fait, impliquent les parents de l'enfant. Les perceptions des parents en lien avec l'utilisation de scénarios sociaux sont, de plus, rarement prises en compte.

Mon étude a ainsi pour objectif de créer un programme de formation sur les scénarios sociaux destiné spécifiquement aux parents et par la suite de l'appliquer auprès d'un petit échantillon. Un autre objectif est de recueillir les perceptions des parents en lien avec leur expérience afin de pouvoir ultérieurement améliorer le programme en fonction des besoins exprimés. Je recherche donc des parents intéressés à vivre une expérience de réalisation et d'application d'un scénario social pour leur enfant ayant un TED. Les parents participants vont assister à quatre rencontres de formation individuelle d'une durée d'environ 1h30 à l'Université du Québec à Montréal ou à domicile, selon la préférence. La première rencontre permettra l'apprentissage de la théorie sur le scénario social alors que la deuxième permettra aux parents de mettre leurs acquis en pratique et de rédiger un scénario social pour leur enfant. Les parents devront entre les rencontres observer le comportement de leur enfant et remplir des grilles à cet effet. Ils devront également s'assurer de la bonne application du scénario social à la maison. Les deux dernières rencontres serviront quant à elles à discuter des effets de l'intervention à domicile ainsi qu'à fournir une rétroaction. Enfin, la participation à cette étude implique de répondre à une entrevue d'environ une heure afin de recueillir les opinions sur le vécu de cette expérience.

Il est à noter que toutes les données produites dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles et seront classées de façon anonyme sous accès restreint. Lors de la mise en œuvre de l'étude, il vous sera également possible de contacter l'expérimentatrice en tout temps afin d'obtenir soutien et informations. Il vous sera par ailleurs possible d'interrompre votre participation à l'étude en tout temps, et ce, sans préjudices. Si vous le désirez, les résultats de l'étude pourront vous être envoyés lorsque celle-ci sera complétée.

Votre participation est précieuse afin de mener à bien ce projet qui permettra de valider et bonifier un programme qui pourra dans le futur être utile à de nombreux autres parents. L'apprentissage de l'utilisation d'un nouvel outil d'intervention sera de plus profitable pour l'ensemble de votre famille.

Si vous désirez participer à cette recherche ou pour plus d'informations, vous pouvez contacter Émilie Nadeau, chercheure principale, au xxx-xxx-xxxx, ou encore écrire à l'adresse suivante : nadeau.emilie.2@courrier.ugam.ca. Si vous êtes toujours intéressés, vos disponibilités seront prises en note afin de fixer les dates des rencontres de formation dès que possible.

Merci à l'avance pour votre temps et énergie consacrés à l'avancement de ce projet de recherche!

Cordialement,

Émilie Nadeau, B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal
xxx-xxx-xxxx

Georgette Goupil, Ph.D.
Directrice de recherche
Université du Québec à Montréal
514-987-3000 p. 3591

APPENDICE E

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

Projet de recherche sur l'implication des parents d'enfants ayant un TED dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux

Formulaire de consentement à l'intention du psychologue responsable de la clinique X pour recherche de participants.

Le présent projet de recherche réalisé par Émilie Nadeau, B.Sc., sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal), vise à créer et préexpérimenter un programme de formation sur les scénarios sociaux à l'intention spécifique des parents ayant un TED. Les perceptions des parents seront également collectées afin d'adapter le mieux possible la technique d'intervention aux besoins des parents. Cette recherche permettra de valider et de bonifier un outil qui pourra par la suite s'avérer profitable à de nombreuses familles.

Votre rôle dans ce processus est de lire le document qui présente cette recherche ainsi que les critères d'inclusion des participants. Il vous sera demandé de remettre aux familles concernées de votre clientèle une lettre de sollicitation pour participer à cette recherche.

Toutes les mesures nécessaires seront mises en œuvre afin de veiller au bien-être des familles ainsi que pour préserver la confidentialité des données recueillies.

Toutes les données amassées dans le cadre de cette étude seront conservées sous clé dans un local du département de psychologie de l'UQAM. L'accès à ces données sera restreint aux personnes impliquées directement dans l'étude. Les données seront détruites cinq ans après l'achèvement de la recherche. Pour une protection maximale de la confidentialité des participants, les données seront dénominalisées et classées selon un code numérique. Au besoin, des noms fictifs seront utilisés. Un protocole de confidentialité sera également signé par l'expérimentatrice et les assistants désignés. Les résultats généraux de la recherche pourront d'autre part vous être acheminés si vous le désirez.

Enfin, il est à noter qu'il vous sera possible de vous retirer en tout temps de ce projet de recherche, et ce, sans aucun préjudice.

Cordialement,

Émilie Nadeau, B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal
xxx-xxx-xxxx

Georgette Goupil Ph.D.
Directrice de recherche
Université du Québec à Montréal
514-987-3000 p. 3591

J'ai pris connaissance de l'information, je la comprends et je consens à participer à cette recherche en toute liberté.

☐ Oui

☐ Non

Signature du psychologue

Date

Nom et prénom du psychologue

Projet de recherche sur l'implication des parents d'enfants ayant un TED dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux

Formulaire de consentement à l'intention du parent participant

Le présent projet de recherche réalisé par Émilie Nadeau, B.Sc., sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal), vise à créer et préexpérimenter un programme de formation sur les scénarios sociaux à l'intention spécifique des parents ayant un TED. Le scénario social est en fait une courte histoire qui informe et explique à l'enfant une situation sociale, comment ce dernier devrait agir dans cette situation, ainsi que les réactions de l'entourage. Les scénarios sociaux sont considérés utiles pour travailler les comportements problématiques. Les perceptions des parents seront collectées dans un second temps afin d'adapter le mieux possible la technique d'intervention à leurs besoins. Cette recherche permettra de valider et de bonifier un outil qui pourra peut-être par la suite s'avérer profitable à de nombreuses familles.

La participation à cette étude implique d'assister à quatre rencontres de formation individuelle d'une durée d'environ 1h30 à l'Université du Québec à Montréal ou à domicile, selon la préférence. La première rencontre permettra l'apprentissage de la théorie sur le scénario social alors que la deuxième permettra de mettre vos acquis en pratique et de rédiger un scénario social pour votre enfant. Vous devrez également entre les rencontres observer le comportement de votre enfant et remplir des grilles à cet effet. Vous devrez aussi vous assurer de la bonne application du scénario social à la maison. Les deux dernières rencontres serviront quant à elles à discuter des effets de l'intervention à domicile ainsi qu'à fournir une rétroaction. Enfin, la participation à cette étude implique de répondre à une entrevue d'environ une heure de façon individuelle afin de recueillir vos opinions sur le vécu de cette expérience.

Un inconvénient lié à la participation à cette étude est que cette dernière peut vous exiger beaucoup en termes de temps et d'énergie. Vous devrez en effet être présent aux quatre rencontres de formation, appliquer le scénario social à la maison et répondre à un entretien. Certains parents pourraient se sentir débordés par toutes ces nouvelles informations. D'autres parents pourraient aussi être déçus des résultats observés du scénario social. C'est en partie en fonction de ces inconvénients que les

dernières rencontres sont prévues afin de fournir une rétroaction et de répondre à vos questions. Vous aurez aussi en votre possession les coordonnées de l'expérimentatrice que vous pourrez rejoindre en tout temps en cas de besoin. Un suivi téléphonique sera également effectué durant le dernier mois afin de vous procurer un soutien adéquat. Bien que ce programme n'ait pas encore fait ses preuves, cette étude vous donne tout de même la chance d'apprendre à utiliser une méthode d'intervention reconnue et pouvant être utile dans le présent comme dans l'avenir. Vous contribuerez ainsi à l'avancement des connaissances sur le sujet tout en développant des compétences en intervention auprès de votre enfant.

Toutes les mesures nécessaires seront mises en œuvre afin de veiller à votre bien-être, celui de votre famille, ainsi que pour préserver la confidentialité des données recueillies. Toutes les données amassées dans le cadre de cette étude seront conservées sous clé dans un local du département de psychologie de l'UQAM. L'accès à ces données sera restreint aux personnes impliquées directement dans l'étude. Les données seront détruites cinq ans après l'achèvement de la recherche. Pour une protection maximale de la confidentialité des participants, les données seront dénominalisées et classées selon un code numérique. Au besoin, des noms fictifs seront utilisés. Un protocole de confidentialité sera également signé par l'expérimentatrice et les assistants désignés. Les résultats généraux de la recherche pourront d'autre part vous être acheminés si vous le désirez.

Enfin, il est à noter qu'il vous sera possible de vous retirer en tout temps de ce projet de recherche, et ce, sans aucun préjudice.

Cette étude a reçu l'approbation du Comité départemental d'éthique de la recherche avec des êtres humains du département de psychologie de l'UQAM. Pour des informations additionnelles sur les responsabilités de l'expérimentatrice ou dans l'éventualité qu'un problème ou une plainte ne puisse lui être adressée, vous pouvez contacter madame Georgette Goupil, directrice de recherche.

Cordialement,

Émilie Nadeau, B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal
xxx-xxx-xxxx

Georgette Goupil Ph.D.
Directrice de recherche
Université du Québec à Montréal
514-987-3000 p. 3591

J'ai pris connaissance de l'information, je la comprends et je consens à participer à cette recherche en toute liberté.

☐ Oui

☐ Non

Signature du parent

Date

Nom et prénom du parent

**L'IMPLICATION DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME DANS LA RÉALISATION ET L'APPLICATION
DE SCÉNARIOS SOCIAUX : ÉTUDE EXPLORATOIRE**

Projet d'essai doctoral d'Émilie Nadeau, B.Sc., sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D., Université du Québec à Montréal.

Par la présente, je m'engage, en tant qu'assistante de recherche pour le projet de recherche d'Émilie Nadeau « L'implication des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme dans la réalisation et l'application de scénarios sociaux : étude exploratoire », à respecter rigoureusement la confidentialité des informations recueillies au cours de l'étude. Par ce fait, le contenu des entrevues que j'aurai à réaliser ainsi que les enregistrements et transcriptions de ces rencontres ne pourront être discutés qu'avec l'expérimentatrice et sa directrice de recherche, ainsi qu'à l'intérieur du laboratoire de recherche seulement. Tout document relatif au projet de recherche doit être conservé de façon anonyme sous clef au laboratoire de recherche.

En signant ce contrat, je m'engage à conserver confidentielles toutes les données relatives au projet de recherche d'Émilie Nadeau.

NOM et prénom de l'assistante de recherche

Signature de l'assistante de recherche

Date

Émilie Nadeau, B.Sc., expérimentatrice

Date

APPENDICE F

ENTRETIEN AUPRÈS DES PARENTS

E.1 Fiche de renseignements personnels

E.2 Schéma de l'entretien

E.3 Grille d'évaluation du schéma d'entretien pour les experts

Fiche de renseignements personnels

Informations sur le parent**Code numérique :** _____

1. Date de naissance : _____

2. Lieu de résidence actuel (ville) : _____

3. Statut civil :

- ☐ Marié
- ☐ Union de fait
- ☐ Célibataire
- ☐ Divorcé
- ☐ Séparé
- ☐ Veuf

4. Personnes vivant dans le même foyer que l'enfant ayant un TED (statut, âge)

Statut (p.ex., père, mère)	Âge

Emploi

5. Emploi :

- ☐ Temps plein
- ☐ Temps partiel
- ☐ N'occupe pas un emploi rémunéré (passer à la question 7)
- ☐ Autre : _____

6. Nombre d'heures travaillées par semaine : _____

7. Début de la période de non-emploi : _____

8. Emplois antérieurs

- ☐ Oui
- ☐ Non

Spécifiez : _____

9. Revenu familial :

- ☐ 20 000\$ à 40 000\$
- ☐ 40 001\$ à 60 000\$
- ☐ 60 001\$ à 80 000\$
- ☐ 80 001\$ à 100 000\$
- ☐ 100 001\$ à 120 000\$
- ☐ >120 000\$
- ☐ Refus de répondre

Scolarité

10. Dernier niveau de scolarité complété

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ Professionnel DEP
- ☐ Cégep
- ☐ Études universitaires de 1^{er} cycle
- ☐ Études universitaires aux cycles supérieurs
- ☐ Autre - Précisez : _____

11. Autres formations suivies : _____

Informations sur l'enfant ayant un TED

1. Date de naissance : _____

2. Sexe : _____

3. Diagnostic selon un rapport émis par un professionnel :

4. Âge de l'enfant au moment du diagnostic :

5. Autres diagnostics/problèmes de santé :

☐ Oui

☐ Non

Spécifier :

6. Problèmes de comportement (autostimulation, agressivité, etc.)

☐ Oui

☐ Non

Spécifier :

Services reçus

7. Services reçus en dehors de l'école

☐ Oui

☐ Non

8. Si oui, lesquels?

☐ Centres de santé et de services sociaux (CSSS)

☐ Centre Hospitalier

☐ Par un spécialiste dans le réseau public (p.ex., ergothérapeute)

☐ Par un professionnel en clinique privée (p.ex., psychologue, orthophoniste)

☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED)

☐ Autres : _____

Quels sont ces services :

9. Services reçus par le passé :

- ☐ Oui
☐ Non

10. Si oui, lesquels?

- ☐ Centres de santé et de services sociaux (CSSS)
☐ Centre Hospitalier
☐ Par un spécialiste dans le réseau public (p.ex., ergothérapeute)
☐ Par un professionnel en clinique privée (p.ex., psychologue, orthophoniste)
☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED)
☐ Autres : _____

Quels sont ces services :

Scolarité

11. Niveau de scolarité

- ☐ Primaire
☐ Secondaire

Année/cycle: _____

12. Type d'école :

- ☐ Ordinaire
- ☐ Spécialisée

13. Type de classe :

- ☐ Ordinaire
- ☐ Spécialisée

14. Niveau de lecture en fonction de l'âge :

- ☐ Très inférieur à la moyenne
- ☐ Inférieur à la moyenne
- ☐ Dans la moyenne
- ☐ Supérieur à la moyenne
- ☐ Très supérieur à la moyenne

15. SI CONNU, QUOTIENT INTELLECTUEL (QI) DE L'ENFANT : _____

Le Questionnaire de l'entretien sur les perceptions des parents¹⁰

Bonjour,

Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour avoir accepté de réaliser cette entrevue et également pour votre participation au projet de recherche. Cette entrevue a pour but de recueillir vos perceptions par rapport à votre expérience avec les scénarios sociaux de même que par rapport au programme de formation que vous avez suivi. L'entretien a une durée d'environ une heure et sera enregistré pour faciliter le travail d'analyse (si vous n'y voyez pas d'inconvénients). Cet enregistrement restera bien sûr confidentiel, tout comme l'ensemble de vos réponses. Je tiens également à préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que vous pouvez interrompre l'entrevue à tout moment si vous le souhaitez. Avez-vous des questions avant de commencer?

1. Points positifs et négatifs perçus de la formation et des différentes étapes d'application du scénario social

1.1 Qu'avez-vous trouvé le plus facile lors de ces trois rencontres? Pourquoi?

1.2 Qu'avez-vous trouvé le plus difficile lors de ces rencontres? Pourquoi?

1.3 Qu'avez-vous le moins apprécié de la formation?

¹⁰ Schéma adapté de Camiré (2009)

1.4 Dans le même ordre d'idées, qu'avez-vous le plus apprécié de la formation?

1.5 Avez-vous éprouvé des difficultés à concilier, en tant que parent, les rencontres de formation et l'application du scénario social dans votre quotidien?

1.6 À quel point considérez-vous que la formation suivie vous a permis d'apprendre et de comprendre comment créer un scénario social?

- A) Pas du tout
- B) Un peu
- C) Moyennement
- D) Beaucoup
- E) Extrêmement

Pouvez-vous expliquer pourquoi?

1.7 À quel point considérez-vous que la formation suivie vous a permis d'expérimenter chacune des étapes de réalisation et d'application du scénario social auprès de votre enfant?

- A) Pas du tout
- B) Un peu
- C) Moyennement
- D) Beaucoup
- E) Extrêmement

Pouvez-vous expliquer pourquoi?

Nous allons maintenant aborder le choix du comportement ciblé ainsi que la grille d'observation que vous avez eu à remplir entre la première et la deuxième rencontre (avoir un exemple de la grille à montrer).

1.8 Comment avez-vous choisi le comportement à travailler avec votre enfant? Quels facteurs ont influencé ce choix?

1.9 Comment avez-vous trouvé cette grille d'observation? Était-elle facile ou difficile à remplir?

1.10 Quels sont selon vous les avantages et inconvénients à remplir cette grille? A-t-elle été utile au choix du comportement cible à travailler?

Vous avez ensuite utilisé une grille de rédaction lors de la deuxième rencontre afin d'écrire votre scénario social (avoir un exemple de la grille).

1.11 Que pensez-vous du fait d'avoir pu prendre des décisions sur le sujet et la forme de votre scénario?

1.12 Qu'avez-vous trouvé le plus facile en rédigeant le scénario social?

1.13 Qu'avez-vous trouvé plus difficile en participant à la rédaction de ce scénario social?

1.14 Quels sont selon vous les points positifs de ce scénario?

1.15 Si c'était à refaire, apporteriez-vous des modifications à ce scénario?

Nous allons à présent parler de l'application du scénario social (avoir un exemple du plan d'application et de la grille d'évaluation).

1.16 Comment avez-vous trouvé cette la grille du plan d'application? Était-elle difficile à remplir?

1.17 Que pensez-vous du fait d'avoir pu prendre des décisions en lien avec les lectures, comme le moment ou la fréquence de celles-ci?

1.18 Comment s'est déroulée cette période de lectures avec votre enfant? A-t-elle été harmonieuse, conflictuelle, facile, difficile? Quelles ont été, si cela est le cas, les difficultés rencontrées?

1.19 Est-ce que les lectures ont été réalisées de façon quotidienne, selon le plan d'application? Si non, pourquoi?

1.20 Que pensez-vous de la grille d'évaluation à compléter? Avez-vous eu des difficultés à la compléter, et si oui, lesquelles?

J'aimerais maintenant discuter de la révision du scénario social. Vous avez peut-être révisé le scénario social lors des périodes de lecture afin de le modifier et de l'améliorer suite aux entretiens téléphoniques avec l'expérimentatrice.

1.21 Est-ce que l'étape de la révision est, oui ou non, selon vous, importante dans le processus?

La dernière étape était enfin la diminution de la lecture du scénario social (estompage). Cette étape est peut-être encore en cours.

1.22 Est-ce que l'étape de l'estompage est, oui ou non, selon vous, importante dans le processus?

2. Perception de l'aide reçue durant les rencontres

2.1 En général, comment avez-vous apprécié l'aide apportée par l'expérimentatrice durant les rencontres de formation ainsi que lors des contacts téléphoniques entre les rencontres?

A) Vraiment pas assez d'aide

B) Pas assez d'aide

C) Juste assez d'aide

D) Un peu trop d'aide

E) Vraiment trop d'aide

Pouvez-vous m'expliquer le choix de cette réponse?

2.2 Que recommandez-vous afin d'améliorer l'aide apportée?

2.3 Avez-vous reçu de l'aide provenant d'une autre source, par exemple votre conjoint(e)? Quel a été la nature et le niveau d'implication de cette aide extérieure?

3. Progrès estimé à la suite de la lecture du scénario social

3.1 À quel point trouvez-vous que votre enfant ait réussi à appliquer ce qui lui était proposé dans son scénario social?

3.2. Avez-vous remarqué des améliorations chez votre enfant durant la période d'application du scénario social?

3.3. Est-ce que le progrès s'est maintenu après que votre enfant ait diminué les lectures ou ait cessé de lire son scénario social?

3.4. Avez-vous remarqué ces progrès dans d'autres lieux ou situations que ceux visés par le scénario social?

3.5 Croyez-vous, oui ou non, que les apprentissages de votre enfant s'avèrent utiles dans sa vie quotidienne?

3.6 Est-ce que l'utilisation du scénario social a eu des effets sur la vie familiale?
Lesquels?

4. Satisfaction du programme

4.1 Que pensez-vous du fait d'avoir suivi une formation sur les scénarios sociaux?

4.2 En général, comment avez-vous trouvé les rencontres? Pourquoi?

4.3 Avez-vous l'intention de réaliser d'autres scénarios sociaux pour votre enfant?
Pourquoi?

4.4 Quelle est votre appréciation de l'ensemble du programme?

a)	b)	c)	d)	e)	f)
extrêmement insatisfait	très insatisfait	un peu insatisfait	satisfait	très satisfait	extrêmement satisfait

Pour quelles raisons avez-vous choisi cette réponse?

5. Suggestions

5.1 Croyez-vous, suite à l'accès à cette formation, que l'utilisation de scénarios sociaux est profitable pour les parents d'enfants ayant un TED?

5.2 Recommanderiez-vous, oui ou non, cette expérience à d'autres parents d'enfants ayant un TED? Pourquoi?

5.3 Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer le programme de formation?

5.4 Que recommanderiez-vous à d'autres parents intéressés à vivre cette expérience?

En terminant, avez-vous autre chose à ajouter ou des questions?

Merci beaucoup pour votre temps et votre précieuse collaboration!

Formulaire d'évaluation de la grille d'entrevue¹¹

Merci de lire attentivement les objectifs de recherche ainsi que la grille d'entrevue avant de compléter ce formulaire d'évaluation. Pour chacune des sections de la grille d'entrevue, je vous invite à donner vos commentaires à propos de la pertinence des questions selon les objectifs de recherche et la clarté pour les parents participants. Vous pouvez également préciser le numéro des questions qu'il vous semble nécessaire de modifier ou supprimer. Si vous croyez que l'ajout de certaines questions est nécessaire, vous pouvez également le spécifier dans la section des commentaires. La grille d'entrevue sera modifiée à la lumière de vos commentaires et corrections.

1. Points positifs et négatifs perçus de la formation et des différentes étapes d'application du scénario social	
Pertinence des questions	<i>Commentaires :</i> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à modifier :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

¹¹ Version adaptée de la grille d'évaluation de Camiré et Goupil (2009)

Clarté des questions	<i>Commentaires :</i> _____
<i>Questions à modifier :</i>	_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____
<i>Questions à supprimer :</i>	_____ _____ _____ _____ _____ _____
2. Perception de l'aide reçue durant les rencontres	
Pertinence des questions	<i>Commentaires :</i> _____
<i>Questions à modifier :</i>	_____ _____ _____ _____

<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Clarté des questions	<i>Commentaires :</i> <hr/>
<i>Questions à modifier :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

3. Progrès estimé à la suite de la lecture du scénario social	
Pertinence des questions	<i>Commentaires :</i> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à modifier :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Clarté des questions	<i>Commentaires :</i> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à modifier :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

4. Satisfaction du programme	
Pertinence des questions	<i>Commentaires :</i>
<i>Questions à modifier :</i>	
<i>Questions à supprimer :</i>	
Clarté des questions	<i>Commentaires</i>
<i>Questions à modifier :</i>	

<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
5. Recommandations	
Pertinence des questions	<i>Commentaires :</i>
<i>Questions à modifier :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<i>Questions à supprimer :</i>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Clarté des questions	<i>Commentaires :</i>
<i>Questions à modifier :</i>	
<i>Questions à supprimer :</i>	

Veuillez préciser tout autres commentaires ou suggestions :

Merci de votre importante contribution !

Émilie Nadeau B.Sc.

Étudiante au doctorat en psychologie (UQAM)

RÉFÉRENCES

- Adams, L., Gouvousis, A., VanLue, M. et Waldron, C. (2004). Social story intervention: Improving communication skills in a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 87-94. doi: 10.1177/10883576040190020301
- Aggarwal, A. et Prusty, B. (2015). Effects of social stories on social skills of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Indian Psychology*, 2 (4), 2349-3429. Repéré à <http://oaji.net/articles/2015/1170-1438104334.pdf>
- Ali, S. et Frederickson, N. (2006). Investigating the evidence base of social stories. *Educational Psychology in Practice*, 22, 355-377. doi: 10.1080/02667360600999500
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Washington, DC: Auteur.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^{ième} éd., texte révisé). Washington, DC: Auteur.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U. (1985). Does the autistic child have a « theory of mind »? *Cognition*, 21, 37-46. doi:10.1016/0010-0277(85)90022-8
- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism. *Prisme*, 34, 174-183.

- Barry, L.M. et Burlew, S.B (2004). Using social stories to teach choice and play skills to children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 45-51. doi: 10.1177/10883576040190010601
- Bélair, S., Kalubi, J.C, Houde, S. et Beauregard, F. (2010). Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : une recension des écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 30-39.
- Benish, T. et Bramlett, R. (2011). Using social stories to decrease aggression and increase positive peer interactions in normally developing pre-school children. *Educational Psychology in Practice*, 27, 1-17.
doi : 10.1080/02667363.2011.549350
- Bowker, A., D'Angelo, N.M., Hicks, R. et Wells, K. (2011). Treatments for autism : Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1373-1382. doi : 10.1007/s10803-010-1164-y
- Bozkurt, S.S. et Vuran, S. (2014). An analysis of the use of social stories in teaching social skills to children with autism spectrum disorders. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 14(5), 1875-1892. doi: 10.12738/estp.2014.5.1952
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human being human: Biological perspectives on human Development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Brownell, M.D. (2002). Musically adapted social stories to modify behaviours in students with autism: Four case studies. *Journal of Music Therapy Association*, 39, 117-144. doi: 10.1093/jmt/39.2.117

- Brunner, D. et Seung, H. (2009). Evaluation of the efficacy of communication-based treatments for autism spectrum disorders: A literature review. *Communication Disorders Quarterly*, 31, 15-41. doi: 10.1177/1525740108324097
- Burke, R., Kuhn, B. et Peterson, J. (2004). Brief report: A « storybook » ending to children's bedtime problems-The use of a rewarding social story to reduce bedtime resistance and frequent night waking. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 390-396. doi: 10.1093/jpepsy/jsh042
- Camiré, S. (2009). *Les scénarios sociaux utilisés auprès des adolescents ayant un trouble envahissant du développement* (Essai doctoral non publié, Université du Québec à Montréal, Canada).
- Camiré, S. et Goupil, G. (2011). L'utilisation des scénarios sociaux : élaboration d'un programme d'intervention et perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement. *Revue de psychoéducation*, 40, 87-103.
- Camiré, S. et Goupil, G. (2012). Les scénarios sociaux auprès des enfants et des adolescents ayant un trouble envahissant du développement : recension des écrits. *Revue québécoise de psychologie*, 33(1), 209-230.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 national health interview survey. *National Health Statistics Reports*, 87.
- Cihak, D.F., Kildare, L. K., Smith, C.C., McMahon, D.D. et Quinn-Brown, L. (2012). Using video social stories to increase task engagement for middle school students with autism spectrum disorders. *Behavior Modification*, 36 (3), 399-425. doi: 10.1177/0145445515603708

- Clément, C. et Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Collège de haute autorité de santé, service des bonnes pratiques professionnelles (2010). *État des connaissances: autisme et autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis La Plaine, France: Auteur.
- Del Valle, P., McEachern, A. et Chambers, H. (2001). Using social stories with autistic children. *Journal of Poetry Therapy*, 14, 187-197. doi: 10.1023/A:1017564711160
- Dillenburger, K., Keenan, M., Gallagher, S. et McElhinney, M. (2004). Parent education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parent's perceptions of outcome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 119-130. doi:10.1080/13668250410001709476
- Dodd, S., Hupp, S. D. A., Jewell, J. D. et Krohn, E. (2008). Using parents and siblings during a social story intervention for two children diagnosed with PDD-NOS. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 217-229. doi: 10.1007/s10882-007-9090-4
- Erangéy, K. (2001). Using social stories as a parent of a child with an ASD. *Good Autism Practice*, 2 (1), 79-87.
- Fadda, R., Parisi, M., Ferretti, L., Saba, G., Foscoliano, M., Salago, A. et Doneddu, G. (2016). Exploring the role of theory of mind in moral judgment: The case of children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, 7, 1-8. doi: 10.3389/fpsyg.2016.00523

- Fédération québécoise de l'autisme (2015). Applications pour tablettes. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/applications-pour-tablettes.html>
- Gagnon, Y.-C. (2012). L'étude de cas comme méthode de recherche (2e ed.). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Graetz, J.E., Mastropieri, M.A. et Scruggs, T.E.(2009). Decreasing inappropriate behaviors for adolescents with autism spectrum disorders using modified social stories. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(1), 91-104.
- Gray, C.A.et Garand, J.D (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8, 1-10.
- Gray, C., Broek, E., Cain, S. L., Dutkiewicz, M., Fleck, C., Gray, B,... Moore, L. (Eds.). (1993). *The social story book*. Jenison, MI: Jenison Public Schools.
- Gray, C.A. (1996). Social assistance. In A. Fullerton, J. Stratton, J. Coyne, & C. Gray, (Eds), *Higher functioning adolescents and young adults with autism* (pp. 21-33). Austin,TX: Pro-Ed.
- Gray, C.A. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functionning autism. In E. Schopler, G.B. Mesibov et L.J. Kuncie (Eds.), *Asperger syndrome or high functioning autism?* (pp.167-198). New York, NY: Plenum Press.
- Gray, C. A. (2004). Social Stories™ 10.1: The new defining criteria and guidelines. *Jenison Autism Journal: Creative Ideas in Practice*, 15(4), 2-21.
- Gray, C.A (2005). Picture of me: Introducing students with Asperger's syndrome to their talents, personality, and diagnosis. *The Social Story™ Quaterly*, 1, 14-27.

- Gray, C.A (2010). *The new social story book revised and expanded 10th anniversary edition*. Arlington, MD: Horizons.
- Gray C.A. (2015). *The new social story book revised and expanded 15th anniversary edition*. Arlington, MD: Horizons.
- Gray,C.A. (2016). *Social stories™: Overview*. Récupéré à:
<http://carolgraysocialstories.com/social-stories/>
- Hanley-Hochdorfer, K., Bray, M.A., Kehle, T.J. et Elinoff, M.J. (2010). Social stories to increase verbal initiation in children with autism and Asperger's disorder. *School Psychology Review*, 39 (3), 484-492.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F., Orsmond, G. et Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, 449-457. doi: 10.1037/a0019847
- Hassenfeldt, T.A., Lorenzi, J. et Scarpa, A. (2015). A review of parents training in child interventions: Applications to cognitive-behavioral therapy for children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 79-90. doi: 10.1007/s40489-014-0038-1
- Hobson, P. (2005). Autism and emotion. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, et D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 406–422). Hoboken, NJ: Wiley. doi: 10.1002/9780470939345.ch1
- Hendricks, D. R. et Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism: Review and recommendations. *Focus on Autism and Developmental Disabilities*, 24, 77-89. doi: 10.1177/1088357608329827

- Hsu, N., Hammond, H. et Ingalls, L. (2012). The effectiveness of culturally-based social stories to increase appropriate behaviors of children with developmental delays. *International Journal of Special Education*, 27, (1), 104-116.
- Hutchins, T.L. et Prelock, P.A. (2013). The social validity of social stories for supporting the behavioural and communicative functioning of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 383-395. doi: 10.3109/17549507.2012.743174
- Ingersoll, B. et Dvortcsak, A. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8 (2), 79-87. doi: 10.1177/10983007060080020601
- Iskander, J.M. et Rosales, R. (2013). An evaluation of the components of a social stories intervention package. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1-8. doi:10.1016/j.rasd.2012.06.004
- Ivey, M.L, Heflin, J. et Alberto, P. (2004). The use of social stories to promote independent behaviours in novel events for children with PDD-NOS. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 164-176. doi: 10.1177/10883576040190030401
- Kalyva, E. et Agalotis, I. (2009). Can social stories enhance the interpersonal conflict resolution skills of children with LD? *Research in Developmental Disabilities*, 30, 192-202. doi:10.1016/j.ridd.2008.02.005
- Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, M., Seida, J., Smith, V. et Hartling, L. (2010). Social Stories to improve social skills in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Autism*, 1-22. doi: 10.1177/1362361310373057

- Karst, J.S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. doi: 10.1177/1362361310373057
- Kazdin, A.E. (2003). *Research design in clinical psychology* (4th ed.). Boston, MA: Allyn and Bacon Editions.
- Kimhi, Y., Soam-Kugelmas, D., Ben-Artzi, G.A., Ben-Moshe, I. et Bauminger-Zviely, N. (2014). Theory of mind and executive function in preschoolers with typical development versus intellectually able preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2341-2344. doi : 10.1007/s10803-014-2104-z
- Klett, L.S. et Turan, Y. (2012). Generalized effects of social stories with tasks analysis for teaching menstrual care to three young girls with autism. *Journal of Sexuality and Disability*, 30, 319-336. doi : 10.1007/s11195-011-9244-2
- Kokina, K. et Kern, L. (2010). Social story interventions for students with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 812-826. doi :10.1007/s10803-009-0931-0
- Kuoch H. et Mirenda, P. (2003). Social story interventions for young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 219-227. doi: 10.1177/10883576030180040301
- Lal, R. et Ganesan, K. (2011). Children with autism spectrum disorder: social stories and self management of behaviour. *British Journal of Educational Research*, 1(1), 36-48.

- Leaf, J.B., Oppenheim-Leaf, M.L., Call, N.A., Sheldon, J.B., Sherman, J.A., Taubman, M. et Leaf, R. (2012). Comparing the teaching interaction procedure to social stories for people with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45, 281-298. doi: 10.1901/jaba.2012.45-281
- Leaf, J.B., Oppenheim-Leaf, M.L., Leaf, R.B., Taubman, M., McEachin, J., Parker, ... Mountjoy, T. (2015). What is the proof? A methodological review of studies that have utilized social stories. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (2), 127-141.
- Lorimer, P.A., Simpson, R.L., Smith Myles, B. et Ganz, J.B. (2002). The use of social stories as preventative behavioural intervention in a home setting with a child with autism. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 4, 53-60. doi: 10.1177/109830070200400109
- Mancil, G.R., Haydon, T. et Whitby, P. (2009). Differentiated effects of paper and computer-assisted social stories on inappropriate behavior in children with autism. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, 24(4), 205-215. doi: 10.1177/1088357609347324
- Matson, M.L., Mahan, S. et Matson, J.L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 868-875. doi:10.1016/j.rasd.2009.02.003
- Maxwell, J.A. (2005). *Qualitative research design: An interactive approach* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mayton, R., Menendez, A.L., Wheeler, J.J., Carter, S.L. et Chitiyo, M. (2013). An analysis of social stories research using an evidence-based practice model. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 13, 208-217. doi: 10.1111/j.1471-3802.2012.01255.x

- McConachie, H. et Diggles, T. (2006). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 10, 1365-2753. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- McConnell, S.R. (2002). Interventions to facilitate interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 351-372. doi : 10.1023/A:1020537805154
- McGill, R.J., Baker, D. et Busse, R.T. (2015). Social story interventions for decreasing challenging behaviours: A single-case meta-analysis 1995-2012. (2015). *Educational Psychology in Practice: Theory, Research and Practice in Educational Psychology*, 31 (1), 21-42. doi: 10.1080/02667363.2014.975785
- Mogensen, L.L. (2005). *There is preliminary evidence (level 4) that social stories are effective in decreasing challenging behaviours and may improve social interaction skills in children with autism spectrum disorders*. University of Western Sydney. Récupéré à : <http://www.otcats.com>
- More, C. (2008). Digital stories targeting social skills for children with disabilities: Multidimensional learning. *Intervention in School and Clinic*, 43, 168-177. doi: 10.1177/1053451207312919
- National Autism Center (2009). *National standards report*. Publication no ISBN 978-0-9836494-2-7.
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme: la Montérégie en tête de peloton. *Bulletin Péricope de l'agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie*, 47 .

- Norris, C. et Dallito, J. (1999). Evaluating effects of a social story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 180-186. doi: 10.1177/108835769901400307
- O'Connor, E. (2009). The use of social story DVDs to reduce anxiety levels: A case study of a child with autism and learning disabilities. *Support For Learning*, 24, 133-136. doi: 10.1111/j.1467-9604.2009.01413.x
- Okada, S., Ohtake, Y. et Yanagihara, M. (2008). Effects of perspective sentence in social storiesTM on improving the adaptive behaviors of students with autism spectrum disorders and related disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43, 46-60.
- Okada, S., Ohtake, Y. et Yanagihara, M. (2010). Improving the manners of a student with autism: The effect of manipulating perspective holders in social stories-a pilot study. *International Journal of Disabilities, Development and Education*, 57, 207-219. doi:10.1080/10349121003750927
- Ospina, M., Seida, J.K., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B. et Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review. *PLoS ONE* 3(11), 1-32. doi:10.1371/journal.pone.0003755
- Otero, T.L., Schatz, R.B., Merrill, A.C. et Bellini, S. (2015). Social skills training for youth with autism spectrum disorders : A follow-up. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 24(1), 99-115. doi : 0.1016/j.chc.2014.09.002
- Ozdemir, S. (2008). The effectiveness of social stories on decreasing disruptive behaviors of children with autism: 3 cases studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1689-1696. doi : 10.1007/s10803-008-0551-0

- Ozonoff S., Dawson G. et McPartland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism: How to meet the challenges and help your child thrive*. New York, NY: The Guilford Press.
- Peterson, C., Slaughter, V., Moore, C. et Wellman, H.M. (2016). Peer social skills and theory of mind in children with autism, deafness, or typical development. *Developmental psychology*, 52 (1), 46-57. doi : 10.1037/a0039833
- Purcell Washburn, K. (2006). *The effects of a social story intervention on social skills acquisition in adolescents with AS* (Thèse de doctorat en philosophie (dep. Psychologie), Université de la Floride, FL). Récupéré sur http://etd.fcla.edu/UF/UFE0014100/washburn_k.pdf
- Qi, C.H., Barton, E. E., Collier, M., Lin, Y.L. et Montoya, C. (2015). A systematic review of effects of social stories interventions for individuals with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-10. doi : 10.1177/1088357615613516
- Quill, K.A. (1995). Visually cued instruction for children with autism and pervasive developmental disorders. *Focus on Autistic Behavior*, 10 (3), 10-20. doi: 10.1177/108835769501000302
- Quilty, K.M. (2007). Teaching paraprofessionals how to write and implement social stories for students with autism spectrum disorder. *Remedial and Special Education*, 28, 182-189. doi: 10.1177/07419325070280030701
- Quirmback, L., Lincoln, A., Feinberg-Gizzo, M., Ingersoll, B. et Andrews, S. (2008). Social stories: Mechanisms of effectiveness in increasing game play skills in children diagnosed with autism spectrum disorder using a pretest posttest repeated measures randomized control group design. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 299-321. doi : 10.1007/s10803-008-0628-9

- Rao, P.A., Beidel, D.C. et Murray, M.J. (2008). Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism : A review and recommendations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 353-361. doi : 10.1007/s10803-007-0402-4
- Rogers, M.F. et Smith Myles, B. (2001). Using social stories and comic strip conversations to interpret social situations for adolescent with Asperger syndrome. *Interventions in School and Clinic*, 36, 310-313.
- Roy, S.N. (2003). L'étude de cas. Dans Gauthier, B. (dir): *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données*. Sainte-Foy, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Reynhout, G. et Carter, M. (2006). Social stories for children with disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 445-469.
- Reynhout, G. et Carter, M. (2008). A pilot study to determine the efficacy of a social story intervention for a child with autistic disorder, intellectual disability and limited language skills. *Australasian Journal of Special Education*, 32, 161-175. doi:10.1080/10300110802047210
- Reynhout, G. et Carter, M. (2009). The use of social stories by teachers and their perceived efficacy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 232-251. doi:10.1016/j.rasd.2008.06.003
- Reynhout, G. et Carter, M. (2011). Evaluation of the efficacy of social stories using three single subject metrics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 885-900. doi:10.1016/j.rasd.2010.10.003

- Reynhout, G. et Carter, M. (2011 b). Social Stories: a possible theoretical rationale. *European Journal of Special Needs Education*, 26 (3), 367-378. doi:10.1080/08856257.2011.595172
- Rhodes, C. (2014). Do social stories help to decrease disruptive behaviour in children with autistic spectrum disorder? A review of the published literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18, 35-50. doi: 10.1177/1744629514521066
- Rust, J. et Smith, A. (2006). How should the effectiveness of social stories to modify the behaviour of children on the autistic spectrum be tested? Lessons from the literature. *Autism*, 10, 125-138. doi: 10.1177/1362361306062019
- Sandt, D. (2008). Social stories for students with autism in physical education. *The Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 79, 42-45. doi:10.1080/07303084.2008.10598198
- Sansosti, F. et Powell-Smith, K. (2006). Using social stories to improve the social behavior of children with Asperger Syndrome. *Journal of Positive Behavior Intervention*, 8, 43-57. doi: 10.1177/10983007060080010601
- Sansosti, F. et Powell-Smith, K. (2008). Using computer-presented social stories and video models to increase the social communication skills of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 10, 162-178. doi: 10.1177/1098300708316259
- Scapinello, S. (2009). *Effectiveness of social stories for children with autism spectrum disorder*. (Thèse de doctorat en psychologie, Université de Windsor, Canada). Récupéré sur <http://search.proquest.com/docview/304918659>
- Scattone, D., Tingstrom, D. et Wilczynsky, S. (2006). Increasing appropriate social interactions of children with autism spectrum disorders using social stories™.

- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21 (4), 211-222. doi: 10.1177/10883576060210040201
- Schneider, N. et Golstein, H. (2009). Social stories improve the on-task behavior of children with language impairment. *Journal of Early Intervention*, 31, 250-264. doi: 10.1177/1053815109339564
- Schneider, N. et Golstein, H. (2010). Using social stories and visual schedules to improve socially appropriate behaviors in children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12, 149-160. doi: 10.1177/1098300709334198
- Schwartzberg, E.T. et Silverman, M.J. (2013). Effects of music-based social stories in comprehension and generalization of social skills in children with autism spectrum disorders: A randomized effectiveness study. *The Arts in Psychotherapy*, 40, 331-337. doi:10.1016/j.aip.2013.06.001
- Scruggs, T. E. et Mastropieri, M. A. (1998). Synthesizing single subject research: Issues and applications. *Behavior Modification*, 22, 221-242.
- Scruggs, T. E. et Mastropieri, M. A. (2013). PND at 25 : Past, present, and future trends in summarizing single-subject research. *Remedial and Special Education*, 34 (1), 9-19. doi : 10.1177/0741932512440730
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34 (1), 245-260. doi : 10.7202/029772ar
- Sherer, M.R. et Schreibman, L. (2005). Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 525-538. doi: 10.1037/0022-006X.73.3.525
- Smith, C. (2001). Using social stories with children with autistic spectrum disorders: An evaluation. *Good Autism Practice*, 2, 16-25.

- Spann, S. J., Kohler, F. W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 18, 228-237. doi: 10.1177/10883576030180040401
- Spencer, V.G., Simpson, C.G. et Lynch, S.A. (2008). Using social stories to increase positive behaviors for children with autism spectrum disorders. *Intervention in School and Clinic*, 44, 58-61. doi : 10.1177/1053451208318876
- Styles, A. (2011). Social stories™: Does the research evidence support the popularity? *Educational Psychology in Practice*, 27 (4), 415-436. doi:10.1080/02667363.2011.624312
- Swaggart, B.L., Gagnon, E., Bock, S.J, Earles, T.L., Quinn, C., Smith Myles, B. et Simpson, R.L. (1995). Using social stories to teach social and behavioural skills to children with autism. *Focus on Autistic Behavior*, 10, 1-14. doi: 10.1177/108835769501000101
- Tarnai, B. (2012). *Establishing the relative importance of applying Gray's sentence ratio as a component in a 10-step social story intervention model, teaching social skills to students with ASD* (Thèse doctorale, Université de l'État de Pennsylvanie, États-Unis).
- Teague, J. (2014). *Improving social skills through paper and digital social stories* (Thèse doctorale, Hofstra University, New-York, États-Unis).
- Test, D., Richter, S., Knight, V. et Spooner, F. (2011). A comprehensive review and meta-analysis of the social stories literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26, 49-62. doi: 10.1177/1088357609351573

- Thiemann K.S. et Goldstein, H. (2001). Social stories, written text cues, and video feedback: Effects on social communication of children with autism. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 34, 425-446. doi: 10.1901/jaba.2001.34-425
- Toplis, R. et Hadwin, J. (2006). Using social stories to change problematic lunchtime behaviour in school. *Educational Psychology in Practice*, 22, 53-67. doi:10.1080/02667360500512437
- Touch Autism (2015). Social stories creator and library. Repéré sur <http://touchautism.com/app/social-stories-creator-library/>
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E., Soodak, L. et Shogren, K. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (7th ed.). Boston, MA: Merrill/Prentice Hall.
- Vaillancourt, M. (2003). *Étude exploratoire sur l'implantation des scénarios sociaux auprès d'élèves autistes en milieu scolaire* (Thèse de doctorat en psychologie non publiée, Université du Québec à Montréal, Canada).
- Lorenzetti, M. (2015). *Can social stories lead to an improved theory of mind amongst individual with autism ?* (Thèse de doctorat en psychologie, Nova Southeastern University, États-Unis).
- Vivlioti, C., Tsiatsos, T., Mavropoulou, S. et Karagiannidis, C. (2014). VLSS-Virtual learning and social stories for children with autism. *IEEE*, 978, 4799-4038. doi:10.1109/ICALT.2014.177
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T. et Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-170. doi: 10.1046/j.0021-9630.2003.00317.x

- Wainer, A. et Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical Psychology, Science, and Practice*, 20 (3), 352-374. doi: 10.1111/cpsp.12045
- Wang, P. et Spillane, A. (2009). Evidence-based social skills interventions for children with autism: A meta-analysis. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(3), 318-342.
- Whalon, K.J., Conroy, M.A., Martinez, J.R. et Werch, B.L. (2015). School-based peer-related social competence interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analysis and descriptive review of single case research design studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1513-1531. doi: 10.1007/s10803-015-2373-1
- Whitehead, J. (2007). Telling it like it is: Developing social stories for children in mainstream primary school. *Pastoral Care in Education: An International Journal of Personal, Social and Emotional Development*, 25(4), 35-41. doi: 10.1111/j.1468-0122.2007.00423.x
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.
- Zaffke, A., Jain, N., Johnson, N., Alam, M.A.U., Magiera, M. et Ahamed, S.I. (2015). iCanLearn: A mobile application for creating flashcards and social stories for children with autism. *Lecture Note in Computer Science*, 8456, 225-230. doi : 10.1007/978-3-319-14424-5_25